



Le VIH/sida en milieu migrant arabo-musulman en France

Recherche-action

Synthèse bibliographique – Rapport d'enquête

Dr Kemal Cherabi

Directeur des programmes médicaux et sociaux
Arcat

Delphine Fanget

Chargée de mission
Arcat

Remerciements

- aux enquêteurs : Bruno Hanoun(†), Sandrine Musso, Barbara Bertini, Patrick Dubois, Malika Hadjazi, Anne Lacave, Brigitte Stora ;
- au comité scientifique : Jean-Pierre Dozon, Didier Fassin, Catherine Quiminale, Amina Shabou ;
- à Jean-Yves Fatras et Catherine Chardin ;
- ainsi que : Marie Ahouanto, Karim Belazouz, Christophe Brunet, Jean-François Chambon, Hélène Delmotte, Yamina Hamidi, Myriam Kokx, Laurent de Villepin et toutes les associations et institutions qui nous ont accueillis ;
- et pour leur soutien financier : ECS (Ensemble contre le sida), la Direction générale de la santé, Division sida, et la Commission européenne (*« ni la Commission européenne ni aucune personne agissant en son nom n'est responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations ci-après »*).

Directeur des publications d'ARCAT : Emmanuel Hirsch

Directeur général d'ARCAT : Jean-Marie Faucher

Responsable des éditions : Sylvie Cohen

Correction-révision : Carole Pujol

© Arcat 1997.

AVANT-PROPOS

Dans le contexte que l'on sait, consacrer une étude approfondie au *VIH-sida en milieu arabo-musulman en France* constitue en soi un engagement significatif dont chacun peut mesurer le sens et la portée.

Pour Arcat, il s'agit également d'assumer sa fonction de veille, d'expertise et de production d'instruments d'analyse et de réflexion en collaboration avec les instances publiques. Notre vocation justifie tout particulièrement l'approche de questions parfois ignorées ou négligées, en dépit des forts enjeux qu'elles constituent dans notre lutte contre le sida au service de tous.

En ces temps très incertains où les promesses de traitements suscitent une multitude de débats relatifs aux conditions d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces, mais aussi de formes inédites de prophylaxie, ne convient-il pas de nous maintenir également au plus près des réalités du terrain ?

On perçoit dès lors les difficultés des démarches de prévention et d'information dans ces espaces évités ou marginalisés pour de multiples raisons qu'il importe de repérer, d'identifier, de comprendre pour les dépasser.

Plus que jamais, il nous appartient d'être attentif aux autres réalités du sida. Celles qui nous renvoient aux limites de nos actions et à un nécessaire regain d'inventivité et d'implications concrètes. Il apparaît justifié à ce propos de rendre un véritable hommage aux différentes initiatives engagées par certaines associations qui ont bénéficié ces dernières années du soutien éclairé et résolu d'*Ensemble contre le sida*, de la Direction générale de la santé et de la Commission européenne.

Le rapport que présente dans cet ouvrage Kemal Cherabi, Delphine Fanget et l'équipe d'Arcat, relève d'une préoccupation à laquelle nous sommes particulièrement sensibles. En matière de santé publique, nos responsabilités nous engagent à une prise en compte de nos devoirs politiques. Il y va des principes démocratiques soutenus par une conception volontariste des obligations de dignité, d'équité, de justice sociale.

Le mépris, la relégation ou l'indifférence équivalent à un renoncement coupable, dans la mesure où ils contribuent directement à la fragilisation des personnes et à leur exposition à des risques qu'il importe absolument de réduire, voire de supprimer. Nous concevons ainsi ce devoir de non-abandon qui forge la culture d'Arcat et justifie les efforts déployés avec nos partenaires pour préserver notre force de critique et de proposition.

La communauté migrante arabo-musulmane en France présente des conditions de vulnérabilité liées pour beaucoup à des facteurs socioculturels sur lesquels il semble possible d'influer. Arcat a initié certaines actions de terrain avec notamment le concours des mosquées de Paris. Il semble désormais nécessaire d'aller plus avant et de sensibiliser les différents intervenants dans la chaîne du suivi et du soutien des personnes aux missions qui leurs reviennent.

Au-delà de l'outil que constitue ce document, c'est à l'évolution de nos attitudes, de notre attention, de notre considération que nous devons attacher tous nos efforts. La prévention de proximité requiert certes la compétence et la qualité d'une écoute. Plus encore, elle doit être inspirée par le respect et la rigueur. Nous devons chercher à comprendre et à reconnaître l'autre dans sa culture mais aussi dans ses difficultés de chaque jour. Sans réponses appropriées, sans exigence de dignité, nos actions s'avèrent sans réelle portée.

À chacun de concevoir où se situent ses responsabilités et d'envisager la part d'investissement personnel qu'il accepte de consacrer à cette urgence de tous les instants. Celle qui nous engage à servir la personne pour la défendre dans son existence même.

Emmanuel Hirsch
Président d'Arcat

PREFACE

Les chiffres, comme les mots, ont parfois des implications, des valeurs performatives qui outrepassent de beaucoup ce pour quoi ils servent à décrire et à clarifier le monde des phénomènes. Quand, voici plusieurs années, certains personnages publics ont cru bon de parler de « problèmes de l'immigration », sans doute pour désigner en toute bonne foi des phénomènes sociaux paraissant pouvoir s'énoncer par cette simple formule, ils ignoraient certainement qu'ils commettaient un acte de langage qui allait devenir apparemment plus véridique que la réalité dont ils voulaient rendre compte. Les mots étaient lâchés, et il était impossible de les faire revenir au bercail de l'intention première, faisant désormais partie des expressions courantes, presque incontestables, et laissant finalement accroire que l'immigration, en l'occurrence essentiellement maghrébine et africaine, était elle-même un problème.

Dans ce contexte, le sida est apparu, devenant une épreuve aux multiples dimensions : épreuve de souffrance pour les personnes atteintes et leur entourage, épreuve aussi pour la biomédecine dont les progrès n'entament pas toujours l'angoissant statut de la personne contaminée, ou encore pour un état des mœurs dites récemment « libérées », mais épreuve plus largement politique touchant à la vie de la cité, aux univers privés des relations humaines et familiales, au monde du travail, aux rapports entre gouvernants et gouvernés. Au milieu de cette affaire éminemment complexe et déroutante, l'épidémiologie, dans son acception assez simple de distribution de l'infection au sein de la population générale, rapportée à des pratiques ou des identités sexuelles, à des comportements ou des situations à risque, a pu décliner ses chiffres et plus précisément ses taux de séroprévalence : homosexuels, toxicomanes, hémophiles et transfusés, hétérosexuels, etc., autant de « groupes » différents et différemment touchés par l'infection à VIH qui donnèrent d'elle, et lui donnent toujours une certaine « vérité » épidémiologique. Mais aussi vrais fussent-ils au regard des enregistrements effectués, aussi utile fût le suivi de leurs évolutions, les chiffres comportaient en eux-mêmes quelques dangers : celui que représentait la probable stigmatisation desdits « groupes » et tout particulièrement de ceux qui pouvaient être perçus par ailleurs comme des mondes à part ; hors des normes convenues, auquel s'ajoutait le risque qu'une large proportion de la population se sente peu concernée par le sida et sa prévention.

Certains « actes de chiffrage », comme des actes de langage, peuvent ainsi produire des effets quasi contraires à leurs intentions initiales de clarification en donnant le change aux préjugés, aux illusions et aux manipulations. Les autorités, notamment celles en charge de la lutte contre le sida, ne s'y sont pas, dans l'ensemble, trompés. Peu de publicité, particulièrement médiatique, a été faite sur la distribution de l'épidémie, même si des citoyens attentifs pouvaient comprendre que le sida sévissait surtout parmi les homosexuels et les toxicomanes, et même si, l'affaire du « sang contaminé » révélait au grand jour l'infection spécifique et presque générale des hémophiles. Ne devaient-elles pas considérer à juste titre que, quelle que soit la diversité des existences et des risques, les messages d'information, de prévention et de solidarité avec les personnes

atteintes impliquaient tendanciellement tout le monde ? Ce qui n'a pas empêché que des messages ou des actions se fassent en direction des jeunes générations et, plus encore, que des associations relayant l'État dans ses insuffisances, agissent ou fassent pression pour que se mettent en œuvre des modes de prévention et des prises en charge mieux ciblées ou mieux adaptées à certains types de population.

Et l'immigration dans tout cela ? On en devine immédiatement le rapprochement avec les remarques précédentes. Des chiffres existent en matière de séroprévalence qui indiquent que le taux est sensiblement plus élevé parmi la population étrangère (d'origine principalement africaine ou maghrébine et encore non naturalisée) que parmi la population générale. Chiffres ô combien scabreux qui pourraient donner libre cours aux interprétations les plus délétères et qui, en ce point précis, ajouteraient une tonalité singulièrement aggravante à la rengaine des « problèmes de l'immigration ». C'est pourquoi du reste, non seulement ils ne sont pas rendus publics mais sont très peu utilisés par les épidémiologistes comme si ces chiffres ne devaient en aucune façon constituer le « groupe à risque » des migrants. On ne peut à l'évidence que s'en féliciter.

Le rapport d'étude présenté par Arcat sur le « VIH-sida en milieu migrant arabo-musulman en France » va sans conteste dans ce sens. Reste que, par son existence même, par les travaux et les enquêtes de terrain qu'il a exigés, ce rapport indique avec force qu'on ne peut d'une manière absolue faire silence sur les chiffres, aussi problématiques soient-ils. À tout le moins la défiance que l'on peut légitimement avoir à leur endroit ne veut pas dire qu'aucune action plus spécifique que pour la population générale, notamment en matière de prévention et de prise en charge des personnes atteintes, ne doit être entreprise en direction des populations d'origine étrangère, particulièrement celles d'origine maghrébine. La porte est sans doute étroite entre, d'un côté, le refus de constituer ces populations en groupe à risque, et de l'autre, la volonté de considérer qu'elles exigent une attention particulière. C'est vrai pour le sida comme cela peut l'être pour d'autres domaines comme l'éducation.

Le grand mérite de ce rapport est justement de l'avoir franchie, et cela d'autant mieux que ses auteurs ont également évité un double écueil (mais qui n'est au fond qu'une expression plus large ou plus politique du premier), à savoir, qualifier par le terme de communauté le milieu arabo-musulman en France ou, à l'opposé, dissoudre celui-ci, au nom de l'intégration républicaine, dans la population générale. Que ce milieu soit hétérogène, qu'il soit pris dans des situations et des dynamismes divers, qu'il soit éminemment souhaitable qu'il participe au renouvellement du « creuset français » n'implique pas une absence de références, de représentations et de pratiques communes. C'est au contraire leur relative présence qui justifie que des actions spécifiques sur le sida, sur sa prévention, soient entreprises en direction de ce « milieu ». C'est donc également tout l'intérêt de ce rapport d'avoir proposé en ce sens un solide argumentaire, et de l'avoir étoffé d'un constat problématique qui appelle une indéniable prise de conscience. Les diverses associations en charge de la lutte contre le sida n'interviennent guère dans ce « milieu », comme si elles y étaient mal à l'aise ou insuffisamment formées à ses spécificités. Pourtant, il existe par ailleurs de très nombreuses associations propres à ce

milieu, lesquelles, pour s'occuper d'autres choses que du sida, semblent malgré tout vouloir s'en soucier. Ne conviendrait-il pas, par conséquent, de tisser des passerelles entre les unes et les autres, très précisément de trouver les médiations et les médiateurs qui permettent de faciliter leurs communications, et par là, de concevoir des stratégies communes en matière de prévention du sida et de prise en charge des personnes atteintes et de leur entourage ? La réponse est évidemment dans la question et le rapport la développe, ici encore, avec beaucoup de justesse.

Est-il besoin de dire que par la qualité des problèmes posés, par la justesse de ses analyses et de ses recommandations, ce rapport d'étude mérite toute l'attention des responsables publics qui l'ont sollicité. Qu'il me soit permis de saluer au passage l'association qui l'a réalisé, se faisant de la sorte elle-même médiatrice entre le monde de la recherche en sciences sociales sur le sida et celui des praticiens de terrain. Et d'ajouter et, oserais-je dire, de recommander qu'elle peut et qu'elle doit poursuivre dans cette voie, comme une composante-clef d'une recherche-action tout à la fois éclairée et efficace.

Jean-Pierre Dozon
Centre d'études africaines
École des hautes études en sciences sociales

SOMMAIRE

SYNTHESE BIBLIOGRAPHIQUE

MIGRANTS, MIGRANTS ARABO-MUSULMANS ET VIH : QUELS ENJEUX ?

- I - La problématique « migrant et VIH » : l'approche anglo-saxonne
- II - Une spécificité française ?
- III - Questions de terminologie
- IV - Milieu arabo-musulman et VIH

REPRESENTATIONS ET INTERPRETATIONS DE LA MALADIE

- I - Anthropologie de la maladie : quelques éléments
- II - Représentation et interprétation du VIH-sida

CONNAISSANCES ET ATTITUDES PAR RAPPORT AU VIH-SIDA

- I - Préservatif
- II - Séropositivité
- III - Vulnérabilité aux failles de l'information générale
- IV - Perception du risque

COMPORTEMENTS ET PRATIQUES

- I - Les foyers de travailleurs immigrés
- II - Les jeunes
- III - Les jeunes filles
- IV - Les femmes
- V - L'homosexualité
- VI - La toxicomanie

LES PERSONNES ATTEINTES

- I - Attitudes et gestion de la séropositivité et de la maladie
- II - La prise en charge

ACTIONS MENEES ET RECOMMANDATIONS DES AUTEURS

- I - Les actions menées
- II - Une nécessité d'études
- III - Diversification des réponses
- IV - Matériel spécifique
- V - Le problème de la langue et de la traduction
- VI - Communication orale
- VII - Leaders

BIBLIOGRAPHIE

RAPPORT D'ENQUETE

LE VIH-SIDA DANS LE MILIEU ARABO-MUSULMAN

- I – Le silence comme paradigme
- II – Une réalité mouvante : les facteurs du silence
- III – Comportements et pratiques
- IV – Les personnes atteintes

REPONSES DES PROFESSIONNELS SANITAIRES ET SOCIAUX

- I – Des facteurs de blocage
- II – Un milieu difficile à appréhender
- III – Une méthodologie inadaptée

LES REPONSES AU SEIN DU MILIEU : LES MEDIATEURS

- I – Des attitudes et des réponses diversifiées
- II – Le rôle du médiateur : une place difficile à trouver
- III – Médiateurs appartenant au milieu religieux

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

- I – Cadre général : pour une stratégie de prévention et de soutien dans le milieu arabo-musulman
- II – Observations sur les dispositifs existants
- III – Les relais-médiateurs

CONCLUSION

ANNEXE

DES CHIFFRES PSEUDO-CONFIDENTIELS QUI SOULIGNENT LE FACTEUR TOXICOMANIE

LE VIH-SIDA EN MILIEU MIGRANT ARABO-MUSULMAN EN FRANCE

Initiées dans les pays anglo-saxons en majeure partie, mais également dans d'autres pays comme la Suisse ou l'Allemagne, les actions menées en direction des migrants ne se développent que depuis peu en France, à l'initiative des pouvoirs publics et des associations, qui montrent, pour ce public, un intérêt croissant.

L'action en direction des populations migrantes soulève plusieurs enjeux tant au niveau politique qu'en termes de santé publique. En l'absence d'études d'ampleur, que ce soit au niveau épidémiologique, sociologique ou anthropologique, il reste difficile de se faire une idée claire du problème. L'épidémie du sida est-elle développée parmi les populations immigrées ? A-t-on besoin de données épidémiologiques pour définir une position et une stratégie de santé publique ? Quelles seraient l'utilité et les dangers de mener des études épidémiologiques incluant comme critère la nationalité ou celle des parents ? Qui sont ces migrants : s'agit-il des premières générations et des personnes récemment arrivées sur le sol français, ou ce terme inclut-il les deuxièmes générations ? Les migrants sont-ils plus exposés au risque, ou sont-ils particulièrement vulnérables ? Si oui, quels en seraient les facteurs ? Peut-on envisager des facteurs culturels et/ou socio-économiques ? Doit-on engager une politique et des actions de prévention adaptées en direction de ces populations ; doit-on s'acheminer vers une réponse spécifique en termes de santé publique ? Comment articuler l'universalité du service public qu'est la santé en France – prise dans son acception globale – et une spécificité dans les réponses qui permette la prise en compte des réalités individuelles et sociales ?

Cette recherche-action avait pour objectif d'appréhender la problématique du VIH-sida dans le milieu arabo-musulman en France. Ainsi, elle avait pour objet, de manière très pragmatique, d'envisager comment le problème du VIH-sida se pose aux personnes du milieu arabo-musulman, tant au niveau de la prévention, de l'acceptation sociale du VIH, que du soutien ou de la prise en charge pour les personnes atteintes.

La première partie de ce document présente une analyse bibliographique de la littérature existante. Peu de documents sont encore disponibles, en France, sur le sujet. La littérature existante, publiée et littérature grise, est parcellaire, manquant d'une mise en perspective du problème. Aucune étude d'ampleur, quantitative ou qualitative, ne vient resituer le sujet dans une problématique générale. Ainsi, des éléments de problématisation n'apparaissent, le plus souvent, qu'au détour d'un article, d'une phrase, ou au sein de documents plus descriptifs qu'analytiques. Toutefois, la littérature anglo-saxonne est plus riche et présente davantage une vision analytique.

La deuxième partie présente les résultats d'une enquête menée sur six mois. Cette recherche-action s'est d'emblée axée sur une approche centrée sur les *médiateurs*. Le terme de médiateur définit selon nous, toute personne jouant un rôle particulier dans le milieu, en vertu

soit de sa position sociale, soit de sa profession, soit de son autorité morale. Notre hypothèse était que certains de ces acteurs ont déjà pris la parole ou ont engagé des actions sur le sida et qu'il importait, dans une démarche de santé publique, de les repérer, d'analyser leur rôle, leurs difficultés et leurs limites dans l'objectif de les associer aux programmes de prévention et de prise en charge.

De même, nous n'avons pas voulu restreindre le champ de notre recherche-action par une définition préalable des groupes avec lesquels nous voulions travailler. Dans les rares études existant en France sur les migrants, une distinction est faite entre les étrangers et les personnes de nationalité française ou encore, plus couramment, entre les premières générations, plus distantes culturellement et les générations suivantes. Il est clair que le problème se pose de façon tout à fait différente selon les générations mais aussi selon le statut socio-économique, la durée d'installation en France, le parcours migratoire, etc.

Toutefois, nous supposons qu'il se dessine ce que l'on pourrait appeler un *milieu*, très hétérogène, aux contours flous, mais où existent et agissent des interactions entre les personnes, dans l'espace et dans le temps et où les acteurs se reconnaissent comme appartenant à quelque chose de commun. Le milieu définit un ensemble de personnes qui sont en relation les unes avec les autres, avec une régularité dans le temps et l'espace. Si les acteurs sont différents et le milieu hétérogène, ils se représentent à eux-mêmes comme appartenant à une certaine identité commune ; ce qui est valable pour certains l'est en partie pour d'autres. La notion de milieu permet d'appréhender un ensemble d'interactions et, si les problématiques par rapport au VIH ne sont pas les mêmes pour tel ou tel groupe, il semble cependant important de repérer leurs dimensions collectives et leurs imbrications. Par exemple, pour comprendre les difficultés rencontrées par un jeune atteint par le VIH, on ne peut faire l'économie d'une analyse de la situation familiale.

Des entretiens ouverts, qualitatifs, d'une durée de une à trois heures, ont été menés auprès de différents types d'acteurs : médiateurs, professionnels du secteur sanitaire et social, et personnes ressources. Ces dernières étant de manière générale des professionnels ayant déjà travaillé, d'une façon ou d'une autre, sur la question du sida en milieu immigré. Environ 90 entretiens ont été menés en Île-de-France et en région marseillaise, à partir d'une grille d'entretien purement indicative, élaborée en équipe afin de garantir une harmonisation du matériel recueilli.

Outre l'enquête proprement dite, ce travail est également le fruit de nos observations quotidiennes dans le cadre du suivi médico-social effectué au Point Solidarité d'Arcat et des actions menées auprès des migrants.

SYNTHESE BIBLIOGRAPHIQUE

MIGRANTS, MIGRANTS ARABO-MUSULMANS ET VIH : QUELS ENJEUX ?

I – La problématique « migrant et VIH » : l'approche anglo-saxonne

Les pays anglo-saxons s'intéressent à la problématique « migrant et VIH » depuis quelque temps. Aux États-Unis et au Canada, les actions et les études ciblées sur les migrants ou les « communautés ethniques » se développent ; en parallèle, au niveau européen, un réseau d'observation et de mise en commun d'expériences s'est mis en place : *l'European Project Aids and Mobility*. Ce n'est que récemment que se développe en France un intérêt pour ce type de population, notamment soutenu par les pouvoirs publics et à l'initiative d'associations.

Dans la littérature anglo-saxonne, le terme de migrant est compris dans une acception très large : il recouvre les demandeurs d'asile, les réfugiés, les personnes sans titre de séjour, mais aussi les personnes récemment arrivées, les personnes installées depuis longtemps et les générations suivantes (M. Haour Knipe, 1994 ; *The Naz Project*, 1993). Au-delà de la nationalité, du statut ou de la durée de l'installation, il renvoie à des groupes culturels et linguistiques minoritaires, autres que la culture dominante des pays d'accueil. Certains, estimant que le terme de « migrant » sous-entend un séjour *temporaire*, ne prenant pas en compte la qualité de citoyen que peuvent avoir acquis les immigrés, préfèrent d'ailleurs utiliser les expressions de « groupes ethniques minoritaires » ou « minorités ethniques » (*The Naz Project*, 1993).

Pourquoi s'intéresse-t-on aux migrants ? Mary Haour Knipe (M. Haour Knipe, 1994) distingue plusieurs raisons.

Tout d'abord, la mobilité elle-même, c'est-à-dire le rôle des populations migrantes dans l'extension de l'épidémie, est fréquemment évoquée pour justifier des actions de prévention ciblées. L'importance des gens qui voyagent dans la transmission et l'extension de l'épidémie a en effet été largement démontrée.

Toutefois, il paraît important de préciser que la notion même de mobilité recouvre des situations et des réalités très hétérogènes : la mobilité liée au tourisme ou au travail se distingue, par exemple, d'une mobilité liée à, ou pour laquelle on doit prendre en compte, des facteurs tels que le recours à la prostitution, le tourisme sexuel, la séparation et l'éloignement familial ou encore les déplacements forcés des réfugiés ou des victimes de guerre.

L'idée que les migrants seraient plus particulièrement à risque est également avancée. La forte séroprévalence du VIH dans les pays d'origine est ainsi citée, à des degrés divers, comme une des raisons pour cibler les migrants, rapporte Mary Haour Knipe, par exemple en Norvège, en Italie, en Suède et en France pour la population africaine.

Cependant, estime Mary Haour Knipe, il peut être dangereux de fonder des politiques de prévention sur des études épidémiologiques ; une

telle approche, en vigueur en Suède, même si elle est « épidémiologiquement correcte », est « politiquement très agressive » et toujours susceptible de forger la notion de « groupe à risque ». D'autre part, il n'est pas du tout acquis que de telles données puissent être effectivement utilisées pour des politiques de prévention ou de prise en charge.

Si on ne peut en aucun cas affirmer que les migrants sont particulièrement exposés au risque du VIH, affirme Mary Haour Knipe, on peut, en revanche, parler de situations à risque ou de vulnérabilité. Selon Mary Haour Knipe, on peut faire l'hypothèse que la santé des migrants est plus fragile en général, qu'ils ont un moindre accès aux services de santé, des conditions de vie économiques, sanitaires et sociales plus précaires, qu'ils sont davantage sujets à la pauvreté, que les personnes sont plus souvent séparées de leurs proches ou seules, que le soutien social peut venir à manquer à cause de l'éloignement ou, enfin, que les contraintes sociales sont peu ou pas opérantes. Mary Haour Knipe estime donc préférable de parler de situations à risque, définies par les facteurs précédents, qui laissent supposer l'importance probable de l'exposition au risque ; ces facteurs mettent en effet en lumière des situations complexes, douloureuses, dans lesquelles la prise en compte du risque devient extrêmement difficile, voire improbable.

De même, selon elle, on peut émettre l'hypothèse que les minorités linguistiques et culturelles sont à l'écart des messages de prévention, qu'elles ont un moindre accès à l'information et à l'éducation en matière de santé et de VIH. Les migrants peuvent venir de pays où le sida est moins connu du grand public et où l'éducation est moindre (taux d'analphabétisme important). Ils peuvent aussi avoir des difficultés de compréhension linguistique, ou encore vivre dans des situations plus marginales et être moins touchés par les campagnes de prévention adressées à une population générale qui est susceptible d'avoir des attitudes par rapport à la sexualité ou à la drogue très différentes des leurs (M. Haour Knipe, 1994).

Ainsi, toute action en direction des migrants doit être « spécifique culturellement » (« *culture specific* ») et, pour ce faire, il s'agit de travailler avec la population elle-même, par l'intermédiaire des leaders communautaires, comme le recommande la quasi-totalité des documents anglo-saxons.

Toutefois, le Naz Project insiste également sur le fait que la dimension culturelle, si elle doit être prise en compte, doit être resituée dans les contextes de marginalité et d'absence de prise sur soi et son environnement (« *power lessness* »).

Ainsi, se démarquant d'une approche culturaliste courante, le Naz Project estime que, afin de bien comprendre la problématique du VIH et de l'ethnicité, les deux concepts de capacité (« *power* ») et de culture sont inséparables (The Naz Project, 1993).

II - Une spécificité française ?

Il semble que la problématique « migrant et VIH » se pose de façon tout à fait différente en France ou, tout du moins, ne soulève pas les mêmes enjeux.

Dans les pays anglo-saxons, en effet, les communautés étrangères ou d'origine étrangère, dites ethniques, linguistiques ou culturelles, sont reconnues en tant que telles, et quasiment instituées. Privilégiant la reconnaissance de la différence et des particularités culturelles, les politiques d'intégration se fondent sur la reconnaissance des groupes, constitués et ainsi constitués, et sur un refus affiché de l'assimilation. « *Dans ces pays, l'accent mis sur l'idée "multiculturelle", la volonté de préserver à tout prix l'"identité" des immigrés et des minorités, la recherche d'une participation sur des bases "ethniques" ne sont pas exempts d'ambiguïtés et masquent parfois une véritable politique de ségrégation.* » (Lapeyronnie, 1992). Quels que soient les limites ou les intérêts que l'on attribue au modèle anglo-saxon, il reste que les « communautés » sont reconnues en tant que telles dans leurs particularités, ont des droits et des capacités de négociation ; dans ce cadre, la communauté ou l'ethnicité peuvent être considérées comme un facteur de mobilisation pour les groupes concernés, et leur reconnaissance permet d'obtenir de l'État des avantages.

À l'inverse, le modèle français privilégie un mode d'intégration individuelle, reléguant le fait culturel et identitaire à la sphère privée. Bien sûr, les politiques d'intégration en France sont également ambiguës, « *le mélange des populations [traduisant] souvent la non-reconnaissance des discriminations raciales et surtout l'exclusion des dimensions culturelles des minorités* » (Lapeyronnie, 1992).

Sans entrer dans un débat sur les différents modèles d'intégration, force est de constater que, dans les pays relevant du modèle communautaire, la problématique « migrant », en matière de VIH-sida, s'impose quasiment naturellement, venant se calquer sur un mode de gestion socio-politique préexistant ; le terme de communauté ethnique ou culturelle y a une connotation positive et renvoie effectivement à une réalité dans le fonctionnement de la société civile. En France, en revanche, subsiste toujours une difficulté de penser le culturel, la différence, de façon collective, en dehors de toute reconnaissance publique, institutionnelle et politique des groupes. Introduire la dimension culturelle dans des actions de santé publique soulève ainsi inévitablement la question de l'intégration dans son modèle républicain. Toutefois, sans revenir sur le principe d'intégration républicaine, à vocation universelle, il est nécessaire, en termes de santé publique, de construire une approche qui prenne en compte les besoins et les attentes spécifiques des populations immigrées.

III – Questions de terminologie

Si le terme de migrant n'apparaît pas comme satisfaisant pour beaucoup, y compris dans la littérature anglo-saxonne, il tend à prendre un relief particulier dans le contexte français. Jamais vraiment défini dans les documents portant sur les immigrés maghrébins ou africains et le VIH-sida, il renvoie, selon les études, soit aux personnes de nationalité étrangère uniquement, aux primo-arrivants non naturalisés (F. et H. Lert, 1991), soit, de façon implicite, il inclut les générations issues de l'immigration, ne prenant plus comme critère exclusif la nationalité en tant que telle mais plutôt l'appartenance à un groupe, à une « communauté »

étrangère ou d'origine étrangère, caractérisée par des traits culturels unifiants ou par une appartenance religieuse identique.

Tout d'abord, le terme même de migrant affirme la migration comme un état, et l'immigration comme nécessairement provisoire. Bien plus, il peut supposer une altérité radicale et renvoyer l'autre à son « étrangeté » culturelle et nationale, fût-il de la nationalité du « pays d'accueil », qui devient bien *son pays*. Or, l'immigration, en France, et plus particulièrement l'immigration maghrébine, de par son caractère familial et économique, a pour tendance la suspension des projets de retour dans les pays d'origine ; elle tend donc à une installation définitive sur le sol français, perpétuée par de nouvelles générations dont les revendications d'intégration politique et sociale se sont exprimées dans les années 80. L'évolution du projet migratoire initial entraîne une révision de la place que chacun se donne dans le pays d'accueil.

Faisant écho au terme anglo-saxon de minorité ethnique, la plupart des documents français parlent également de communautés arabe, musulmane ou africaine, même si c'est pour s'étonner de leur manque de structuration, de leur éclatement ou encore de leur absence de leaders (Trachet, Diallo, 1994). Ce milieu ne forme pourtant en aucun cas une communauté, ethnique ou culturelle, ni même une minorité.

D'une part, sociologiquement, il est clair que cette population – ces populations faudrait-il dire – est extrêmement diversifiée et hétérogène. « *La représentation d'une communauté postulée entre les immigrés procède de la perception confuse du monde de l'immigration comme doté d'une cohésion interne simplement parce qu'il est un monde distinct. (...) La communauté postulée entre les immigrés existe plus dans la représentation qu'on se fait des immigrés que dans la réalité sociale qu'ils constituent.* » (A. Sayad, 1992).

D'autre part, sur le plan politique, en l'absence de tout cadre de reconnaissance et d'institutionnalisation des droits, l'utilisation de ces expressions, loin d'avoir la connotation positive qu'elles acquièrent naturellement dans les pays anglo-saxons, est gênante dans la mesure où elle tend à instituer une communauté fondée sur le stigmate et le rejet, en termes identitaires, manipulée de l'extérieur.

Il n'est pas question ici de nier le sentiment d'appartenance à une identité collective qu'un individu ou des groupes peuvent se forger et revendiquer. Il s'agit de toujours comprendre que ce processus complexe de construction d'une identité collective est un fait social, « historicisé » et construit, en rien naturel, faisant l'objet de luttes symboliques, pour la reconnaissance et l'imposition de l'identité de soi. Être musulman en France, être arabe, pose la question de la définition de l'identité, de sa construction, mais dire d'emblée qu'être musulman suppose une identité – ce à quoi tend à renvoyer le terme de « communauté musulmane », – c'est supposer des critères de différenciation, de séparation. Que veut dire assigner l'autre à son identité culturelle, de surcroît lorsque celle-ci est largement perçue comme négative et fondée sur le stigmate ?

La notion de communauté peut ainsi se révéler réifiante et extérieure, renvoyant sans cesse l'immigré à sa communauté

supposée, dans une attitude d'imposition (voire de déni) et, plus politiquement, dans une perspective « d'assignation à résidence communautaire », rappelant toujours l'« illégitimité » de la présence de l'immigré (A. Sayad, 1992).

C'est pourquoi nous préférons parler de « milieu » arabo-musulman plutôt que de « migrants », prenant en compte un environnement social, tel qu'il se dessine en France, considérant des personnes qui sont, à des degrés divers, issues d'une *trajectoire* migratoire, mais qui ne peuvent être réduites à leur état de migrants. Il s'agit également de prendre en considération le contexte historico-politique de la gestion des migrations par les États ; historiquement, un certain nombre de lois sont venues ponctuer la politique française vis-à-vis de l'immigration, contribuant à façonner les profils et les itinéraires des émigrés. Ainsi, on pourrait distinguer les travailleurs algériens venus en France pour des raisons économiques, sans leur famille ; les familles (re)constituées dans le cadre du regroupement familial ; les étudiants venus pour poursuivre leurs études en France qui ont modifié ou non leur projet de retour ; ou encore ceux qui viennent pour des raisons économiques ou politiques sans possibilité de travailler et qui sont confrontés à de sérieux problèmes administratifs, hors d'un réseau social structuré, et qui, par conséquent, ne bénéficient d'aucun espace de reconnaissance.

La notion de milieu ne renvoie ainsi pas à des groupes clairement identifiés, mais à une variété de situations sociales, définies par le pays d'origine, le lieu de naissance, l'ancienneté de la vie en France, la nationalité, la qualification, le niveau d'études, le statut professionnel, les pratiques et les référents culturels. Les situations sont multiples autour des notions d'étranger et d'immigration. Dans le contexte actuel de l'utilisation politique du thème de l'immigration, dans sa gestion réelle, pour le moins ambiguë et souvent violente, il convient sans aucun doute de manipuler les termes avec beaucoup de précaution, toute nomination étant déjà une tentative d'imposition de catégories symboliques de pensée et d'action.

IV – Milieu arabo-musulman et VIH

Le risque de stigmatisation

Associer le VIH-sida au migrant, à l'étranger, à l'Arabe ou au musulman peut se révéler dangereux. Le risque est grand d'une stigmatisation de la « communauté arabo-musulmane », qui, d'une population cible d'actions de prévention et de prise en charge, pourrait devenir, dans les imaginaires collectifs, un vecteur de transmission du VIH (Y. Marzouk, 1991). Ce thème n'a pas, pour le moment, trouvé d'écho dans les discours et la rhétorique politique, mais il pourrait cristalliser les peurs, les rejets qui déjà s'expriment dans d'autres domaines, comme le chômage. Ce risque de stigmatisation est souvent évoqué par les acteurs institutionnels et associatifs comme un obstacle majeur et une des difficultés à mettre en œuvre des actions de prévention dans le milieu. Non seulement ces derniers expriment leur crainte d'attirer l'attention sur ces populations, par leur action, mais, de plus, les personnes du milieu elles-mêmes opposent de vives résistances à cette juxtaposition des termes « sida-immigrés-Arabo-musulmans », alors que les jugements péjoratifs sur les musulmans et les Arabes se multiplient

de toute part. C'est sans doute une des raisons qui ont contribué à retarder les actions en direction des populations migrantes, et qui justifie la non-publication de données épidémiologiques, même s'il semble que, pour certains acteurs de prévention, ces dernières seraient déterminantes pour justifier le démarrage d'actions.

Épidémiologie

L'épidémie du sida est apparue tardivement au Maghreb ainsi qu'au Machreq et se serait étendue selon les données officielles (OMS-EMRO, 1994), à partir de l'Europe et surtout de la France ; le retour des travailleurs maghrébins ou des jeunes « beurs » au pays constituerait en effet un véritable risque (J.-Y. Nau, 1991).

En France, épidémiologiquement, le phénomène manque totalement de visibilité. Nous avons cependant quelques chiffres, que nous pouvons difficilement exploiter étant donné leur extrême confidentialité.

Selon des données officieuses, il semble que le taux de séroprévalence au sein de la population étrangère (c'est-à-dire de *nationalité étrangère*) soit sensiblement plus élevé que pour la population générale ; il serait plus élevé chez les Africains et, dans une moindre mesure, chez les Maghrébins.

Concernant les modes de transmission, la différence serait significative par rapport à la population générale (Y. Marzouk, 1991). Cinquante pour cent des cas de sida chez les Maghrébins seraient dus à la toxicomanie (20 % pour la population générale), 30 % à des rapports hétérosexuels (10 %), 20 % des cas étant d'origine indéterminée (5 %). La tentation est grande pour certains, rapporte Yasmina Marzouk, d'attribuer les 20 % d'indétermination à l'homosexualité (17 % pour la population générale), sans que cela corresponde nécessairement à la même forme d'homosexualité exclusive que chez les Français ; cette hypothèse paraît audacieuse.

Il est difficile de tirer de véritables conclusions de ces chiffres, qui sont à prendre avec une extrême prudence.

Selon les recueils épidémiologiques réalisés par le RNSP (Réseau national de santé publique), toutes nationalités confondues, le total de cas de sida cumulés chez les usagers de drogues domiciliés en France au 31 décembre 1995 s'élève à 9 304 cas, dont 8 259 cas de toxicomanes de nationalité française, soit 88,8 %, et 1 045 cas de nationalité étrangère, soit 11,2 %.

D'après une étude d'Abdalla Toufik, parmi ces ressortissants étrangers, les citoyens des trois pays du Maghreb totalisent 583 cas (404 Algériens, 123 Marocains et 56 Tunisiens, soit 55,78 %). Lorsque l'on exclut les ressortissants de l'Union européenne (n=350), les Nord-Africains totalisent à eux seuls 84 % des cas de sida chez les ressortissants usagers de drogues de nationalités étrangères domiciliés en France.

Chez les Maghrébins domiciliés en France, la toxicomanie représente le premier mode de contamination VIH. En ce qui concerne les personnes de nationalité algérienne, on constate que, sur 809 cas de sida déclarés, 404, soit 49,2 %, sont liés à la toxicomanie. Pour les

Marocains, sur 311 cas recensés, on compte 123 toxicomanes, soit 39,5 %, et enfin, pour les Tunisiens, sur 148 individus concernés, 56 sont des toxicomanes, soit 37,8 % du total.

Deux autres caractéristiques distinguent les toxicomanes maghrébins de ceux de nationalité française ; la première concerne le taux de prévalence du sida par million d'habitants, qui est 2,6 fois plus élevé chez les toxicomanes de nationalité française, 416 *versus* 155. Cette différence est à mettre, entre autres, sur le compte de la vulnérabilité socio-économique de ces ressortissants maghrébins, une vulnérabilité propice à multiplier les situations et les comportements à risque.

La seconde concerne le sexe ratio. Tandis que la répartition femme/homme chez les nationaux est respectivement de 27,4 % et de 72,6 %, chez les ressortissants maghrébins, il y a deux fois moins de femmes : 13,5 %, contre 86,5 % pour les hommes. Le sida chez les usagers de drogues maghrébins est majoritairement masculin (A. Toufik, 1996).

On peut certes regretter l'absence d'études épidémiologiques complètes et fiables¹. On pourrait estimer cependant, avec Mary Haour Knipe, qu'il n'est pas nécessaire de fonder des actions de prévention sur des données épidémiologiques. Le problème ne serait ainsi pas de repérer quels groupes seraient les plus exposés au risque, mais d'affirmer que « tout le monde a le droit de savoir », c'est-à-dire d'affirmer la nécessité d'actions ciblées et adaptées pour toutes les catégories de population. Mary Haour Knipe, se basant sur l'approche en vigueur aux Pays-Bas et au Royaume-Uni, voit en elle un moyen d'éviter toute stigmatisation de groupes désignés comme « à risque » par l'épidémiologie et, pourrait-on ajouter, de ne pas délaisser cette population ; en effet, il ne faudrait pas qu'une prudence excessive conduise à ne plus prendre en considération les besoins et les attentes de ces populations en matière de prévention et d'information.

Quelle spécificité culturelle ?

L'ensemble des documents disponibles sur le sujet constate que les migrants sont les parents pauvres de la prévention, qui, conçue pour la population culturellement dominante, n'est pas forcément adaptée à cette population culturellement autre et maniant mal la langue française. Il en est de même pour la prise en charge, pour laquelle nombre de professionnels disent leur difficulté de travailler avec ces populations confrontées à des problèmes majeurs de communication et d'incompréhension réciproque. La spécificité culturelle est invoquée par l'ensemble des documents. C'est même un leitmotiv. La langue, ainsi que les représentations de la maladie, de la mort, de la sexualité, liées aux références culturelles et religieuses, seraient à prendre en compte puisqu'elles déterminent l'ensemble des attitudes, connaissances et comportements face au VIH/sida. Mais, très souvent,

¹ Voir en annexe p. 139 « Des chiffres pseudo-confidentiels qui soulignent le facteur toxicomanie », article paru dans le *Journal du sida* n° 92-93, spécial Monde arabe, publié après la rédaction de cette synthèse bibliographique.

dans ces documents, qui présentent rarement le problème de façon globale, l'analyse culturelle devient exclusive et restrictive en l'absence de réflexion socio-économique plus globale. De plus, énoncée souvent de manière uniforme, elle ne tient pas compte des richesses de savoir des individus et des groupes, ou elle tend à les nier.

Les pratiques et représentations culturelles ne sont ainsi souvent pensées qu'en ce qu'elles seraient un obstacle, un frein majeur, à l'accès au discours moderne occidental, à la connaissance scientifique et médicale. Introduisant une dichotomie entre « cultures modernes » et « cultures traditionnelles », les discours structuralistes tendant à caractériser ces dernières par leur irrationalité et leur archaïsme. Ces analyses empêchent de comprendre la variable culturelle dans toute sa complexité et dans toutes ses dimensions. En effet, les représentations sont aussi produites dans des contextes sociaux, économiques et individuels qu'il faut bien prendre en compte. De plus, elles risquent d'enfermer l'autre dans ce qu'elles croient savoir de lui, et de forger ainsi la notion de « culture à risque ». Cette inversion peut en outre mener à des discours relevant d'un certain « racisme scientifique », comme on a pu le voir dans la très sérieuse revue *Social Science and Medicine* (1989, in Y. Marzouk, 1991). Enfin, elles s'empêchent d'appréhender les pratiques et les représentations comme des dynamiques, sans cesse modelées et donc susceptibles de changement (L. Vidal, 1995). « *Raisonnement uniquement en termes de culture (...) favorise, au mieux, l'ignorance des véritables ressorts sociaux et individuels des pratiques observées et, au pire, le développement de processus de stigmatisation de l'Autre, définitivement assimilé à sa culture.* » (L. Vidal, 1995.)

Les interprétations culturalistes sont souvent utilisées de façon diffuse comme catégorie d'interprétation centrale des problèmes sociaux, quand les analyses socio-économiques plus classiques semblent ne plus être signifiantes (F. et H. Lert, 1991). Pourtant, de multiples indicateurs montrent que les immigrés, primo-arrivants et générations suivantes, sont dans une situation sociale et économique plus difficile que les Français de souche. Ils ont souvent moins de diplômes, de qualifications, de revenus et sont plus cantonnés dans des secteurs moins productifs de l'économie. Ils ont souvent une position socio-économique périphérique qui en fait une population exposée à la précarité et à l'exclusion.

On peut ainsi se demander si la « spécificité migrant » ne prend tout son sens que dans la mesure où elle recoupe une problématique sociale. Les travaux sur les migrants viendraient alors pallier le déficit d'études sur les populations défavorisées (ANRS, 1994 ; B. Tran *et al.*, 1995).

Vulnérabilité, droit à l'information et participation

Il ne s'agit pas de nier purement et simplement toute dimension culturelle. Les acteurs de prévention et de prise en charge nous rappellent leurs difficultés, bien réelles d'échanger, de comprendre et de faire passer de l'information. En outre, nous savons que l'augmentation et l'amélioration des connaissances ne suffisent pas à provoquer des changements de comportements mais que sont en jeu

des représentations de soi, de l'autre, de la sexualité, de la maladie, de la mort, bien plus profondes. Si elle se pose pour l'ensemble de la population, cette dimension symbolique, culturelle ou identitaire se posera probablement de façon particulière, accrue ou davantage perceptible pour des personnes ayant d'autres références culturelles, et surtout en situation de relative marginalité sociale.

Ainsi, si la migration et les différences culturelles ne peuvent être considérées comme des facteurs de risque, on pourrait parler d'exposition de ces populations à l'épidémie, en ce qu'elles cumulent des facteurs de vulnérabilité liés à la trajectoire migratoire, au statut socio-économique et à des particularités culturelles, toutes dimensions à renégocier en permanence.

Toute prévention est affaire de négociation entre deux cultures, deux interprétations, deux représentations du monde, ce qui implique une reconnaissance des groupes, des acteurs, dans leurs spécificités (Cl. Thiaudière, 1992). De plus, il semble que les changements de comportements s'opèrent réellement en réseau (A. Coppel, 1993). Un groupe social ne peut s'approprier un nouveau comportement que si ce changement apparaît justifié, d'une manière ou d'une autre, par les normes et les valeurs du groupe ; il s'agit que le groupe, comme l'individu, se réapproprie et reformule les données médicales objectives et les conséquences qui en découlent, en termes de gestion de risque. Or, ces normes et valeurs, ces représentations et références symboliques complexes, constitutives d'une identité sociale, individuelle et collective, sont difficilement maîtrisables de l'extérieur, et il est toujours extrêmement délicat de manipuler les signifiants culturels et identitaires de l'autre sans l'autre (Abboub¹). Ainsi, la dimension participative devient dans ce sens un véritable enjeu de santé publique.

C'est pourquoi, nous semble-t-il, il est nécessaire d'impliquer les groupes, les acteurs du milieu au processus de recherche, de réflexion et de mise sur pied d'actions de santé en matière de VIH-sida. Plus que de fonder les actions de santé en direction du milieu arabo-musulman sur une spécificité culturelle qui pourrait n'être signifiante, ou significative, que pour les personnes dans des situations sociales et économiques difficiles, ou encore sur une spécificité « communautaire » qui appellerait nécessairement des actions de proximité, ne conviendrait-il pas mieux de se situer dans une perspective de santé communautaire plus classique ? Il importerait alors d'impliquer les acteurs dans l'élaboration de stratégies concernant leur propre santé, sur la base du quartier, des espaces sociaux de vie, d'échange, de parole, de solidarité ou d'appartenance, générateurs de référents et de discours dans une dynamique propre à cet environnement.

¹ In *Identité et VIH : le virus induirait-il une identité ?* Association Didier-Seux, Actes de colloque, édition Fondation Marcel-Mérieux, 1995.

REPRESENTATIONS ET INTERPRETATIONS DE LA MALADIE

I – Anthropologie de la maladie : quelques éléments

Nous utiliserons ici les quelques travaux francophones en anthropologie portant sur les représentations de la maladie, menés au Maghreb, en Tunisie (A. Shabou, 1991) et au Maroc (S. Musso, 1995).

L'opposition entre des logiques explicatives de la maladie fondées sur des causes matérielles ou sur des causes magiques ne renvoie pas, contrairement à ce que tendait à affirmer la littérature coloniale et plus récemment l'ethnopsychiatrie, à un clivage médecine moderne/médecine traditionnelle. En effet, les deux ordres d'explication coexistaient déjà dans la médecine traditionnelle, montrant ainsi la complémentarité des deux approches ainsi que la possible adoption de la médecine moderne et son intégration dans un système de représentation (E. Longuenesse, 1993 ; A. Shabou, 1991 ; S. Musso, 1995).

Ainsi, il existe une étiologie matérialiste, où le corps serait conçu comme l'origine et la cause du mal. On peut distinguer également quatre autres registres étiologiques (S. Musso, 1995). Un registre met en cause les *jnouns* dans l'origine de la maladie, « esprits » dont l'origine remonte à des croyances pré-islamiques et intégrés par la suite dans l'islam. Constituant un monde parallèle aux humains, les *jnouns* peuvent « frapper » un homme, causant une douleur aiguë ou une paralysie, ou bien prendre possession de quelqu'un, lorsqu'un interdit a été transgressé, ou encore lorsque les précautions rituelles n'ont pas été prises.

L'ensorcellement constitue une autre cause de maladie, recouvrant la plupart du temps des pratiques d'empoisonnement ou d'envoûtement et, donc, est lié à une action humaine volontaire. Des actions humaines involontaires peuvent aussi provoquer une maladie, comme celles qui relèvent du « mauvais œil » ou d'autres types de malédiction. Enfin, la maladie peut être attribuée en dernière instance à la volonté de Dieu.

Ces différents registres dans l'étiologie de la maladie sont loin d'être figés, et renvoient plus généralement à la sphère du social ; ces causes énoncées peuvent être invoquées non seulement en cas de maladie, mais également dans toutes les circonstances de malheur ou d'échec (professionnel, sentimental, social). D'autre part, loin d'être une donnée *a priori*, l'identification du mal est concomitante à la thérapie, et c'est la guérison qui a valeur de diagnostic *a posteriori*.

II – Représentation et interprétation du VIH-sida

Très peu de travaux anthropologiques ont été menés sur les représentations du sida en milieu arabo-musulman. Les travaux de référence essentiels sont ceux d'Amina Shabou et de Yasmina Marzouk, menés auprès de femmes maghrébines.

Amina Shabou parle d'une spécificité culturelle par rapport au sida en tant que ce dernier renvoie à un modèle cognitif particulier de la maladie, à la fois non biomédical, faisant référence à une symbolique musulmane et entièrement pris dans une logique politique.

Une maladie à étiologie sociale

Pour Amina Shabou, le sida renvoie, chez les femmes qu'elle a interrogées, à un modèle cognitif particulier. En effet, analyse Amina Shabou, la représentation de la maladie chez ces femmes est non biologisée, ce qui ne leur est d'ailleurs pas spécifique et qui dépend généralement du niveau d'éducation ou de capital culturel. La conception du corps est très différente, caractérisée par une non-représentation du monde de l'infiniment petit par exemple. Les liquides corporels comme le sang et surtout le sperme, porteurs de vie et de puissance, peuvent difficilement devenir des vecteurs de mort. En effet, si le sperme est nocif et source de maladie pour l'homme, il est fondamentalement bénéfique pour la femme ; le sida étant de surcroît considéré comme une maladie de femme, l'image de sperme contaminant ne peut être première et le discours scientifique faisant du sperme l'un des vecteurs de la maladie a d'autant plus de mal à s'imposer (A. Shabou, 1991).

Si le discours biomédical fait clairement la différence entre le sujet malade et le corps malade, un discours sur une maladie sans sujet est ici difficilement pensable. Ainsi, la maladie n'ayant pas d'existence en dehors du sujet, les troubles sont conçus comme étant à étiologie sociale, affectant la personne dans son ensemble et non le corps seul. L'interprétation sociale sur les causes de la maladie s'impose d'autant plus naturellement quand la médecine ne peut pas guérir, c'est-à-dire quand l'interprétation purement médicale fait preuve de ses limites. Ce type d'interprétation non biomédicale n'est pas propre à ce type de population, et se retrouve dans la population générale sous des formes diverses. Elle procède en effet au besoin de l'être humain de donner du sens et une cohérence personnelle et sociale aux événements et au monde. Le problème est alors celui de l'articulation des deux types de discours.

Une symbolique musulmane

L'interprétation de la maladie met alors en jeu une symbolique musulmane qui, plus qu'une référence dogmatique à l'islam, joue plutôt comme une référence constante à un système de symboles, qui peut être repéré comme étant à l'œuvre au Maghreb (A. Shabou, 1991).

La lecture de la maladie se fera ainsi souvent à travers les couples licite-illicite, pureté-impureté, propre-malpropre, moral-immoral, dualités très fortes dans la symbolique musulmane. Le sida est toujours relié par les femmes aux rapports sexuels, mais en tant que rapport social, et non véhiculé par des substances corporelles (sang, sperme). On peut même dire que le discours sur le sida est bien déterminé par une représentation des relations sexuelles,

toujours pensées sur le mode légitime-illégitime, dans une conception très classique de la sexualité liée à la reproduction (A. Shabou, 1991). En effet, si l'islam valorise à l'extrême la sexualité et la notion de plaisir, comportant une dimension divine – à la différence de la religion catholique –, les seules relations permises sont au sein du mariage, les relations extramatrimoniales étant très durement condamnées (A. Boudibah, 1986). Dans la langue arabe, le terme de « sexualité » ou de « vie sexuelle » n'a d'ailleurs pas d'équivalent ; le mot *nikah* renvoie aux relations matrimoniales en général, dont l'activité sexuelle (littéralement : contrat de mariage), et le mot *zina* aux activités extramatrimoniales, illicites (Y. Marzouk, 1991), inscrivant dans la langue cette dichotomie.

Légitime ou illégitime, la sexualité associée au sida est alors la sexualité condamnable. L'origine du trouble est bien pour les femmes le rapport sexuel défini dans ce cas comme un rapport social illégitime. Mais ce qui importe ici, estime Amina Shabou, c'est le statut attribué au virus : loin d'être une cause, il est davantage perçu comme une conséquence du rapport social illégitime. Parler de sida, ce n'est donc pas tant parler de maladie que d'immoralité, d'indécence et de symptômes répugnants (A. Shabou). Les femmes ne font, en effet, pas tellement état de symptômes mais, plutôt, de signes qui indiquent une dégénérescence, une putréfaction, un état de mort avant la mort. C'est aussi parler de punition divine, de fléau divin ou de fatalité (A. Shabou, Y. Marzouk). Yasmina Marzouk estime que le caractère létal attribué à la séropositivité renforce et justifie la malédiction divine, et, du même coup, le rejet des personnes infectées. C'est dans ce sens, sans doute, qu'on peut comprendre les réticences maintes fois affirmées des personnes et des groupes à parler autour du sida.

Maladie à étiologie sociale, le sida peut être évité, dans les esprits, par le respect des principes religieux (Y. Marzouk). Il semble en effet, que l'on passe facilement du registre des symboles, de la pureté du corps, de l'ablution comme purification morale, au registre des lois physiques. La purification morale vient se confondre avec la purification physique, et l'hygiène est autant corporelle, que le signe d'une religiosité, du respect des principes religieux et sacrés. L'islam, comme religion « propre » (il est prescrit de se laver après l'acte sexuel – grande toilette) représenterait l'un des moyens les plus sûrs de prévention (Y. Marzouk, A. Shabou).

Ainsi les enquêté(e)s, mettent en avant leurs pratiques et disent leur morale, comme un moyen de protection par rapport à l'infection. À la fois, ils ont tendance à se sentir protégés par les préceptes religieux et, dans le même temps, c'est là un moyen de dire leur respectabilité.

Sexualité et parole

Il semble difficile de parler ouvertement de sexualité dans le milieu. Cette difficulté est présentée comme un obstacle majeur des actions de prévention. Cela ne veut pas dire toutefois que toute parole en matière de corps et de sexualité soit impossible, mais plutôt que la sexualité est marquée du « signe du contournement » (A. Shabou). La parole sur la sexualité emprunte à la langue du Coran, à une langue riche en métaphores et métonymies. Pour parler de ce qui est complexe, on utilise le langage le plus riche, la poétique (Y. Marzouk, A. Shabou).

On peut tout dire, mais à condition de savoir le dire. Amina Shabou remarque dans les familles où les enfants parlent peu l'arabe une certaine souffrance, car les femmes ne peuvent dire les « *choses de leur cœur* » à leurs enfants ; l'appauvrissement ou la perte de la langue d'origine affecte l'intimité entre la mère et l'enfant.

De même, l'usage de la parole en matière de sexualité est codifié socialement. On ne parle pas de sexualité entre mère et filles, père et fils, père et filles. Mais, il existe des « espaces de parole » sociaux, entre les femmes par exemple, ou entre des personnes âgées de la famille et les enfants, relations qui se caractérisent par une grande liberté de parole, où beaucoup de choses peuvent être dites, assez similaires à la « parenté à plaisanterie » africaine (A. Shabou, Y. Marzouk). Toutefois, on peut se demander si ces espaces de parole « naturels » sont investis et fonctionnent dans le cadre du VIH-sida. À un autre niveau, Didier Guillemot note que, si certains résidents du foyer parlent parfois assez librement de leur sexualité avec les prostituées, le domaine du mariage, des relations avec leur femme, le domaine de l'intérieur, ne peut être évoqué : « *c'est personnel* ». De même Amina Shabou parle-t-elle de sexualité avec des femmes, mais en ce qui concerne leurs enfants et non elles-mêmes.

Une logique politique

Amina Shabou montre également comment la représentation du sida, ainsi que de la sexualité et le rapport à la langue, sont profondément politiques. Il est frappant de constater que les femmes utilisent uniquement le terme français de « sexualité » pour nommer les rapports illégitimes, et jamais le terme arabe, comme pour signifier que cela ne pouvait exister chez elles, pour elles. Ce sont souvent les femmes françaises qui sont accusées d'être les « mauvaises femmes », et, plus globalement, la France et l'Occident sont considérés comme responsables de l'épidémie. De façon plus générale, le pays d'origine a toujours tendance à s'inscrire du côté du sain, alors que le pays d'immigration, source de maux et de souffrances, est tenu pour responsable et mis du côté du pathologique. Cette forte tendance se retrouve pour l'ensemble des pathologies, et le séjour ou le retour au pays peut d'ailleurs s'avérer effectivement curatif ou bénéfique, avec une certaine valeur thérapeutique (A. Shabou).

Dans le même sens, le fait même de l'immigration peut être accusé : le malade le devient car il s'est trop éloigné de ses origines, de son identité. Atteint, l'immigré serait en perdition morale et aurait oublié les valeurs de son groupe. Il en est de même pour le toxicomane, mais, alors que le sida est marqué du sceau de l'infamie, la drogue vient davantage s'inscrire dans un destin funeste de l'immigré (A. Shabou).

Selon Radhia Moumen-Marcoux, le sida viendrait marquer « la fin de l'eldorado » pour les travailleurs immigrés solitaires, et le retour au mythe religieux. En effet, l'entrée en France de travailleurs immigrés signifierait un changement radical, l'entrée dans la modernité occidentale, celle de l'érotisme, de la pleine liberté sociale et sexuelle. Dans ce cadre, « *le sida sonne le glas de l'exil liberté voire libertaire* », et inciterait le migrant à se retourner

vers la tradition, au cercle de la communauté et du devoir (R. Moumen-Marcoux, 1991). S'il est vrai que l'exil provoque des réajustements psychoaffectifs, il n'en demeure pas moins que nul ne peut affirmer et interpréter des observations au point de les ériger en théorie. Les travaux de Radhia Moumen-Marcoux ont le mérite d'avoir ouvert au champ de la réflexion le rapprochement des deux thématiques sida et migrants. Toutefois, même si elle note que son travail ne traite pas de la réalité des faits mais bien des représentations, son analyse a tendance à traiter sur le même plan fantasmes et réalités, pratiques et représentations.

De façon sans doute plus nuancée, Amina Shabou analyse comment le sida est pris dans une rhétorique de l'antagonisme qui rend compte d'un rapport véritablement politique des immigrés et des Français. Les discours accusateurs contre la France et l'Occident participent d'un rapport de domination matérielle et symbolique des immigrés, où ceux-ci sont conduits, dans une grande ambivalence, à accuser la France et à affirmer un « chez nous, ça n'existe pas », parallèle à un « ça ne me concerne pas », un « chez nous » et un « chez moi » indemne de toute contamination morale, dans le contexte d'une identité toujours à la recherche d'elle-même et d'un statut toujours à négocier. C'est ainsi qu'on peut peut-être mieux comprendre, même si cela n'en constitue qu'une dimension, les réactions de déni et de stigmatisation dans le milieu.

L'interprétation et la compréhension du sida par les personnes est donc à relier au contexte socio-politique de l'immigration en France. Tout comme, plus généralement, il importe de prendre en compte le contexte et l'environnement social dans la conception de la santé et l'expérience de la maladie. L'étude menée sur le quartier des Francs-Moisins à Saint-Denis (M. Joubert *et al.*, 1993) montre ainsi que les questions sur le rapport à la santé ne prennent tout leur sens que rapportées à la manière dont les personnes appréhendent leur « place » au sein de l'espace social, et la qualité de l'environnement dans lequel ils s'inscrivent. Ainsi, le fait de se considérer comme vivant dans un quartier dégradé, dévalorisé, contribue à introduire des modèles de représentations fondés sur la culpabilisation ; la maladie viendra sanctionner une incapacité, une déchéance, le fait de ne pouvoir être ailleurs qu'ici. Les auteurs voient ainsi une extrême sensibilité à la dimension du « bien-être » contenu dans l'idée de santé, le mal être conduisant à une mauvaise santé. Cette représentation de la santé et de la maladie fait bien appel au sujet malade, pris dans toutes ses dimensions individuelles et sociales. Selon les auteurs, la nationalité et les origines culturelles ne jouent pas sur cette conjonction santé-bien-être ; il semble bien que le cadre de vie, les relations sociales communes à tous contribuent à renvoyer les habitants de la cité à une vision relativement proche de la santé. En revanche, la variable culturelle joue ailleurs, notamment sur l'origine de la maladie : les familles maghrébines accentuent leur attention vers la fatalité et l'hygiène, les familles françaises insistant sur la mauvaise qualité de vie et les problèmes psychologiques.

Ou encore, Geneviève Paicheler et Brigitte Quemin ont montré comment certaines interprétations de la maladie, dans une population non migrante, faisaient une part non pas au religieux mais au sacré. Un sacré qui sépare le permis de l'interdit est restauré ; le sida

représente alors une des versions modernes du mal absolu et le sens de ce mal ne peut être trouvé que dans d'autres maux (G. Paicheler, B. Quemain, 1994). On voit ainsi comment, à l'interprétation du sida comme maladie d'origine divine, comme punition de Dieu, correspondent des interprétations du même registre dans différentes couches de la population générale.

On peut supposer toutefois que ces interprétations, représentations et discours sur le sida varient, comme dans la population générale, selon la proximité de la maladie, ce qui n'apparaît que très rarement dans la plupart des documents. Ces derniers ont, en effet, une approche purement préventive, prenant rarement en compte les aspects du vécu de la maladie, de son impact ou encore des réponses des personnes ou des familles. Yasmina Marzouk note cependant que le discours est particulièrement dichotomique selon que l'on se trouve à l'intérieur ou à l'extérieur de la maladie, le discours oscillant toujours entre honneur et honte. Infamante, marque d'une punition divine, la maladie peut également être l'épreuve du croyant (Y. Marzouk), ou se situer dans une conception de la « maladie-élection » (A. Shabou), selon laquelle la maladie est un signe de la bénédiction de Dieu ou une désignation divine (celui qui est désigné comme étant aimé de Dieu). Loin d'être marqué du sceau de l'infamie, le sida peut aussi être vécu comme le signe d'un appel, d'un ennoblissement (A. Shabou). Tous ceux qui sont malades n'ont donc pas nécessairement transgressé la religion, qui est par ailleurs fréquemment très spiritualisée par les personnes atteintes. Dans ce sens, Setti Belhaouari estime que la religion de l'islam offre aussi un cadre pour accepter le sida comme maladie voulue et destinée par Dieu, et qu'elle peut ainsi permettre de réduire le jugement social et religieux des personnes contaminées ; cette dimension peut aussi permettre la déculpabilisation et la compassion par rapport aux malades.

CONNAISSANCES ET ATTITUDES PAR RAPPORT AU VIH-SIDA

Aucune étude d'ampleur n'a été menée en France sur les attitudes, connaissances et comportements dans le milieu arabo-musulman. Les études disponibles sont très diverses, et leur qualité très variable ; on trouve aussi bien d'excellentes analyses, de type anthropologique ou ethnographique, que des travaux à la méthodologie absente, ou présentant un exposé des idées de l'auteur. Les études sont éparpillées dans le temps et sur les groupes étudiés – principalement sur les femmes et les travailleurs immigrés en foyer –, permettant difficilement une discussion d'ensemble. Le matériel est donc rare, souvent de faible qualité méthodologique et parcellaire. Aussi, bénéficions-nous tout au plus de quelques pistes de réflexion.

François Fleury a montré dans son étude sur les migrants en Suisse que le niveau de connaissance de la maladie semble lié au niveau d'information dans les pays d'origine. Ainsi, en France, il semble que les Africains soient nettement plus sensibilisés et concernés par le VIH. Toutefois, on peut se demander si le niveau d'information et de sensibilisation n'est pas plutôt lié à la réalité de l'épidémie dans le pays d'origine et à sa visibilité. L'ensemble des documents constate un fort déni du sida dans le milieu arabo-musulman en France, qui est alors relié au fort déni de l'épidémie longtemps en vigueur dans les pays arabes ; peu de cas étaient recensés, et l'argument de la culture et de la religion a été invoqué par les États comme constituant une garantie de prévention (préservatif rituel). Mais, l'épidémie y est actuellement bien réelle, sans être très étendue, et serait maintenant de nature endogène. Elle est reconnue par les États, la prise de parole des autorités religieuses sur le sida, prônant la tolérance à l'égard des séropositifs, ayant été un élément facilitateur (OMS, 1994).

De façon générale, la quasi-totalité des différentes populations enquêtées ont déjà entendu parler du sida et connaissent l'existence de l'épidémie par le VIH.

La plupart des études insistent sur une faible connaissance de l'infection et des modes de transmission, montrant l'intrication entre connaissances et fausses croyances. Les principales sources d'information seraient la presse et l'audiovisuel (D. Sahraoui ; M. R. Saidi *et al.*, 1996 ; V. Dorner *et al.*, 1995). Le concept de transmissibilité des maladies serait mieux compris des arabo-musulmans (D. Guillemot, 1991) que des Africains (M. Maman, 1994), pour qui l'infection par le VIH semble être assimilée aux maladies sexuellement transmissibles. En revanche, cette assimilation aux MST conduit parfois à croire à la possibilité de guérison. Yasmina Marzouk note une surreprésentation de la connaissance du mode de transmission par le sexe et par le sang, par rapport à la réalité de l'infection dans la population générale et plus particulièrement chez les Maghrébins. Toutefois, si les différents modes de transmission, sexuelle et sanguine, sont connus, ils ne semblent pas toujours bien compris ; concernant la transmission sexuelle, le rôle du sperme ne semble pas vraiment clair, et les femmes enquêtées par Amina Shabou ne le citent pas comme un vecteur en tant que tel.

De nombreuses fausses croyances sont relevées, avec plus ou moins de rigueur et de respect : l'existence de médicaments préventifs, la transmission par le contact, les poignées de portes, les cafards, les réfrigérateurs, le manque d'hygiène, les drogues en général (haschich). Toutefois, ces fausses croyances diffèrent relativement peu de celles de la population générale (D. Guillemot, 1991).

Didier Guillemot montre aussi comment, en foyer, toutes les situations jugées à risque par les résidants ramènent aux conditions de vie collective et à une intimité nécessairement partagée ; le foyer devient un lieu où la transmission peut investir les situations quotidiennes, alors qu'aucune situation de contamination en dehors du foyer n'est évoquée (travail...). De même, selon V. Dorner *et al.*, les notions de danger, de risque et de gravité de la maladie paraissent amplifiées par l'idée d'une transmission sur laquelle les résidants ne semblent pas penser qu'ils pourraient avoir une maîtrise ; le sida est ressenti comme une menace collective, ou en tout cas renforcée par la vie en collectivité, où les conditions d'hygiène et de promiscuité sont à la limite du supportable et vécues elles-mêmes comme dangereuses (V. Dorner *et al.*, 1995). Dans ces conditions, nul ne peut prétendre échapper au risque collectif et la démarche d'exclusion des séropositifs apparaît comme tout à fait légitime (V. Dorner *et al.*, 1995).

Il semble également que le sida soit considéré comme une maladie de femmes, autant par les femmes que par les hommes. Associé à une maladie sexuellement transmissible, l'attention se porte du côté féminin (A. Shabou, 1991 ; D. Guillemot, 1991 ; Y. Marzouk, 1991). Mais, si le rôle de vecteur de transmission est souvent attribué à la femme, c'est de la « mauvaise femme » dont parlent les femmes (A. Shabou), renvoyant au sens social et moral de la maladie, ou de la « femme sale » dont parlent les hommes (D. Guillemot, 1991) ; ainsi, pour les hommes enquêtés par Didier Guillemot, une femme propre, « bien lavée », ne peut être infectée ou transmettre le VIH. Pour certains, la culpabilité de la contamination reposerait ainsi intégralement sur la femme (Aides-Provence, 1995).

I - Préservatif

Concernant les moyens de protection, tout comme ce que l'on observe dans la population générale, la plupart des enquêtés connaissent l'existence du préservatif comme moyen de prévention de la maladie. Quelques documents insistent toutefois sur une certaine méconnaissance.

Si le préservatif est connu, il est cependant difficilement accepté pour soi. Ainsi relève-t-on une forte attitude sceptique sur son utilité et son efficacité, ainsi qu'un certain refus de son utilisation. Daoudia Sahraoui explique cela par le fait que le préservatif comme mode de contraception n'a été accepté que tardivement par les autorités religieuses des trois pays du Maghreb (D. Sahraoui). Il faut toutefois rappeler qu'il a été promu dans les années 70, par les centres de planification familiale, comme moyen de contraception. L'utilisation du préservatif semble renvoyer, pour les résidants en foyer, à une incitation à la débauche et à l'adultère (É. Deutsch, 1991 ; D. Guillemot, 1991) et son évocation avec une partenaire

constitue toujours une effraction dans la vie d'autrui ; il induit la suspicion puisqu'il concerne les gens méfiants ou malades (É. Deutsch, 1991). De même, Setti Belhaouari insiste sur la réticence des personnes interrogées à l'utilisation du préservatif, due à une image négative, qui renvoie aux rapports extraconjugaux et à l'homosexualité (S. Belhaouari, 1995 ; M. R. Saidi *et al.*, 1996).

On peut noter que ces propos sont de même nature que pour la population générale. De surcroît, V. Dorner *et al.* remarquent, quant à eux, que la pose d'un distributeur de préservatifs dans deux foyers a révélé une forte demande ; la présence de ce distributeur est plutôt bien perçue et, apparemment, il n'est pas suffisamment approvisionné ; on peut faire l'hypothèse que la présence du distributeur marque une reconnaissance des résidants comme personnes sexuées, favorisant ainsi la prise en compte du risque.

II - Séropositivité

Dans l'ensemble, selon Didier Guillemot, c'est la non-compréhension qui domine dans le discours des résidants sur le sida, due à une contradiction des informations et au caractère non tangible de la maladie. Nos observations de terrains nous conduisent en effet à affirmer que les personnes se trouvent vraiment désespérées face à une somme d'informations réellement contradictoires, ce dont on ne prend pas toujours la mesure.

L'ensemble des études relèvent une incompréhension et une forte méconnaissance de la séropositivité. Les résidants, comme les femmes, cherchent des signes extérieurs de la maladie (boutons sur la peau, plaies sur le visage...). Il y aurait ainsi une difficulté de représentation d'une contamination distincte des signes pathologiques, comme si une « transcription sociale » de la notion de séropositivité n'avait pas été élaborée dans le milieu de référence culturelle arabo-musulman (Y. Marzouk, 1991). La séropositivité est en effet pratiquement inconnue, semble-t-il, et très souvent non comprise des personnes infectées ; un caractère absolument inéluctable est attribué à l'infection, ce qui renforce nettement les positions d'exclusion des personnes atteintes, ainsi que celles de refus de l'information, « *car il y a là un signe à la mesure du pouvoir divin* » (Y. Marzouk). Le caractère létal attribué à la séropositivité renforce et justifie la malédiction divine, contribue aux phénomènes de mise à distance de l'information et de rejet des personnes infectées. Plusieurs auteurs constatent, dans ce sens, la forte peur du test de dépistage chez les Africains, due à l'analogie séropositivité = mort, à laquelle vient s'ajouter la peur, pas toujours dénuée de fondement malheureusement, d'être fiché et exclus de France (D. Rwegera, 1993 ; M. Maman, 1994 ; S. Hariki, 1991).

Moussa Maman estime également que la culture occidentale du « tout-dire » a empêché les cultures africaines de réinterpréter cette maladie dans leur système traditionnel de façon acceptable (M. Maman, 1994).

III - Vulnérabilité aux failles de l'information générale

Cela étant, il faut rappeler que la méconnaissance de la séropositivité et le manque de tolérance vis-à-vis des personnes atteintes est une caractéristique que l'on retrouve dans la population générale. Yasmina Marzouk souligne que les failles dans les connaissances des femmes maghrébines correspondent aux faiblesses de l'information générale en matière de prévention : une surestimation de la transmission par voie sexuelle, ainsi que de la transmission par voie sanguine, une insuffisance d'information sur la séropositivité (Y. Marzouk, 1991) et, pourrait-on ajouter, une non-incorporation du risque dans la majeure partie de la population hétérosexuelle. En effet, Yasmina Marzouk estime que ceux qui ne reconnaissent pas le risque sont les mêmes que dans la population générale, c'est-à-dire les couples mariés, « à vie sexuelle plutôt sage ». En revanche, estime-t-elle, l'accent diffère au niveau de l'obligation du mariage : la question centrale se déplace sur les relations maritales et surtout sur les relations pré-nuptiales, c'est-à-dire les générations suivantes.

Il semble ainsi que les personnes ayant une culture de référence autre que la culture dominante, et davantage encore pour celles en situation de relative marginalité sociale, ou de décalage, sont plus perméables au manquement de l'information et, de ce fait, plus vulnérables, sachant que l'information n'est probablement pas le seul déterminant dans l'appréhension du risque.

Dans le même sens, Didier Guillemot note une différenciation du niveau d'information, d'attitudes par rapport au risque et de tolérance par rapport aux personnes atteintes, en fonction de la durée d'installation en France, de l'importance du réseau social en dehors du foyer et de l'âge. Selon Émeric Deutsch également, les résidents les mieux « insérés » ont une attitude proche de la population générale. Ici, la durée de la vie au sein du foyer joue à l'inverse, c'est-à-dire que les immigrés les plus récents, étudiants et jeunes travailleurs, sont les mieux informés et les plus insérés dans des réseaux à l'extérieur du foyer, les résidents les plus anciens étant les plus isolés.

IV – Perception du risque

Les groupes relativement marginaux, comme les homosexuels, les toxicomanes ou les prostituées, sont désignés comme les seuls propagateurs de l'épidémie. De façon générale, le système de réaction sociale face au sida semble être fondé sur le contrôle, la répression et l'évitement, avec une nette tendance coercitive face à un malade ou à toute personne jugée potentiellement contaminante (A. Shabou, Y. Marzouk, S. Belhaouari, D. Guillemot). On peut noter ici que les mêmes mécanismes ont été observés dans la population générale au début de l'épidémie.

Le discours idéologique sur le sida tend à se construire sur le modèle du bouc émissaire, c'est-à-dire de la culpabilisation de tous ceux considérés comme responsables de l'épidémie et, plus globalement, de tous ceux qui ne partagent pas les mêmes références culturelles, éthiques ou religieuses (A. Shabou, 1995), contribuant à une mise à distance du risque. Selon Amina Shabou, les malades ne sont jamais vus comme des victimes, mais comme des responsables de leur mal. Toutefois, peut-on ajouter, cette conviction bascule probablement

lorsque la maladie émerge dans le milieu familial ; elle revêt alors une telle proximité que les perceptions et les attitudes évoluent. En ce sens, il importe d'être prudent et de toujours penser que ces dernières ne sont pas figées.

Ainsi, selon Yasmina Marzouk, la véritable fragilité du milieu arabo-musulman réside dans la rigidité des principes religieux tels qu'ils sont interprétés et appliqués, quand ils s'expriment, présentés comme absolus, dans la mesure où ils freinent l'accès non pas à l'information, mais à l'éventualité du risque. Pour Didier Guillemot, la conception de la maladie comme une fatalité ou un fléau divin peut donner un sentiment d'immunité dangereux si on n'est pas encore infecté.

La perception du risque est quelque chose de très complexe et fait jouer de multiples dimensions ; les représentations du corps, l'identité, le sentiment de vulnérabilité et de sécurité, l'efficacité, les positions dans une trajectoire sexuelle, les orientations éthiques... Michaël Pollak a montré comment la peur du sida, qui engendre des attitudes répressives, ne se réfère souvent pas à la vie personnelle, c'est-à-dire au sentiment d'être exposé au risque, mais au danger que comporte cette maladie pour la société ; la vision du sida comme risque majeur pour les équilibres sociaux et économiques croît en bas de l'échelle sociale, dans les catégories de la population menacée par la crise économique. Le renoncement à toute intervention répressive est directement lié, selon Michaël Pollak, à l'existence et à la force de « garants intériorisés », sous forme de changements comportementaux ; dans le cas inverse, on réclame des garants externes. « *Les systèmes de réaction au risque du sida sont fonction de la confiance en soi-même et envers les autres, confiance qui résume le degré de maîtrise de la réalité dont un individu ou des groupes sociaux disposent* » (M. Pollak, 1989). Ainsi, on peut supposer que la position sociale, la place dans la société, la confiance en soi et en son environnement serait déterminante dans l'appréhension du risque pour les immigrés arabo-musulmans ; l'accès aux connaissances et leur intégration en termes de gestion du risque est sans doute lié au degré d'intégration sociale et économique, ainsi qu'aux rapports à la famille, plus ou moins en rupture, avec des modèles de références plus ou moins construits, en fonction également de la trajectoire migratoire et de l'itinéraire individuel et social.

COMPORTEMENTS ET PRATIQUES

Peut-être pourrait-on considérer comme Moussa Maman et B. Jembers le font pour les migrants originaires d'Afrique subsaharienne, que la fréquence du déni et la mise à distance du risque, ainsi que la tendance apparente au rejet du préservatif laissent croire à l'importance probable de situations à risque dans cette population.

Selon les documents, on peut distinguer plusieurs groupes en termes de pratiques et comportements spécifiques par rapport au risque.

I – Les foyers de travailleurs immigrés

La plupart des travaux et actions se sont portés sur les foyers de travailleurs immigrés. En effet, ces derniers sont considérés comme étant spécialement exposés au risque.

Majoritairement d'un niveau d'instruction très faible, ils sont frappés de plein fouet par le chômage (44 % chez les plus de cinquante ans), et méconnaissent largement le système de soins. Célibataires, éloignés de leur famille, vivant souvent une grande solitude affective et sexuelle, ils sont en contact avec une prostitution difficile à toucher (ALS, 1993 ; D. Sahraoui, ; D. Guillemot, 1991 ; É. Deustch, 1991 ; V. Dorner *et al.*, 95). De plus, ces hommes font de fréquents séjours dans leurs pays d'origine et pourraient ainsi jouer un rôle dans l'extension de l'épidémie. À Lyon, des actions de prévention en foyer ont été initiées à la suite du constat de l'augmentation régulière du nombre de ces patients séropositifs, des hommes de plus de cinquante ans vivant en foyer (ALS, 1993).

La prostitution semble répandue au sein des foyers. Les prostituées viennent régulièrement en fin de semaine, et une grande partie des résidants (au moins la moitié dans l'étude de Didier Guillemot disent y avoir recours), ainsi qu'à la prostitution à l'extérieur du foyer. La plupart des études s'accordent à dire que la misère sexuelle et affective relègue souvent au second plan le risque du sida. La prévention passe ainsi loin derrière la recherche de la satisfaction.

Le recours à la prostitution est fréquent, mais vécu comme un palliatif à une vie affective rendue impossible par les conditions de vie à l'intérieur du foyer. Si la prostitution semble être la solution qui « *arrange le moins mal* », si elle semble tolérée comme un mal nécessaire, elle serait toutefois vécue avec une forte culpabilité, limitant ainsi le plaisir ; le regard des autres est pesant, et l'essentiel est que cela ne se voie pas.

Les résidants semblent considérer que les prostituées du foyer sont sales, contrairement à celles de l'extérieur, propres et plus suivies par un médecin (D. Guillemot, 1991) ; certains semblent également croire que ces dernières sont sous contrôle médical obligatoire (É. Deutsch, 1991 ; V. Dorner *et al.*, 1995), comme au Maghreb, où existent effectivement des pratiques de contrôle sanitaire dans les maisons closes (V. Dorner *et al.*, 1995). En outre, les résidants semblent croire et donnent à croire que la prostitution en foyer est une prostitution de bas de gamme, « pour immigrés » (V. Dorner *et al.*, 1995). Françoise Fleury, en Suisse estime que la prostitution

est une pratique sociale aussi difficile que d'autres pour les immigrés. En ce qui concerne les Turcs, le décalage est grand entre l'institutionnalisation de la prostitution en Turquie et son caractère inorganisé et illégal en Suisse. Ce décalage conduirait les immigrés, moins informés des réalités de la prostitution en Suisse et moins aptes à négocier le préservatif, à avoir de plus forts comportements à risque (Fr. Fleury, 1988).

Si l'étude de V. Dorner *et al.* tend à montrer qu'une partie des résidants adoptent, dans une certaine mesure, des comportements préventifs basés sur l'usage du préservatif, Didier Guillemot considère plutôt que, lorsque le risque est reconnu, la stratégie individuelle de gestion du risque est plutôt orientée vers l'abstinence (« S'il y a risque, je ne fais pas. »).

Plusieurs documents insistent sur la nécessité d'actions et d'études portant sur la prostitution, notamment celle qui se retrouve en foyer, et qui constitue une population très mal connue. La prostitution féminine dans les foyers est souvent en marge des systèmes de prostitution classique ; de façon générale, ces femmes auraient peu d'expérience des réseaux institués, seraient peu suivies sur le plan sanitaire, peu informées car ne fréquentant pas les lieux d'accueil et d'écoute (comme le Bus des femmes). Souvent isolées, la majorité de ces femmes se prostitueraient pour leur compte (F. Bitatsi-Trachet, 1995). Cette prostitution occasionnelle est d'autant plus difficilement cernable et identifiable que certaines de ces femmes ne se considèrent pas comme des prostituées.

II – Les jeunes

Chez les jeunes, les informations sur le risque sexuel sont contradictoires. Certains considèrent que les jeunes « beurs », comme les jeunes en foyer récemment arrivés, ne présentent pas de spécificité et ont des comportements se distinguant peu de ceux des jeunes Français (É. Deutsch, 1991 ; F. et H. Lert, 1991). D'autres insistent davantage sur le fait qu'ils auraient tendance à profiter au maximum de la liberté sexuelle en l'absence de toute pression sociale et d'autorité parentale (AFLS, 1992).

Émeric Deutsch note toutefois que, si les jeunes issus de l'immigration semblent très proches des jeunes Français, il pourrait y avoir une différence sur le plan de l'influence des parents, faible ou inexistante chez les jeunes Français, et quasiment nulle, voire négative, chez les enfants d'immigrés. Il repère ainsi souvent un refus absolu de toute limitation, de tout interdit dans le domaine sexuel ; le sida est perçu comme une menace sérieuse, mais toute recommandation, tout discours de prévention tend à apparaître comme une tentative du « pouvoir » d'exercer un contrôle sur leur liberté en entravant leur sexualité (É. Deutsch, 1991). Toutefois, il importe de resituer la prise de risque dans un contexte social plus large ; la situation même de ces jeunes, pour les plus défavorisés, les amène à des attitudes et des prises de risque à relier aux multiples violences symboliques, sociales et économiques qu'ils subissent.

Les professionnels rencontrés par France et H. Lert ne semblent pas du tout considérer le risque sexuel chez ces jeunes, ayant plutôt le sentiment d'une sexualité très réduite, voire inexistante. France et

H. Lert émettent toutefois l'hypothèse que les intervenants occultent le risque sexuel car il appartient à tout le monde, car le sida est rare pour eux-mêmes et la sexualité serait un domaine protégé où ils s'interdiraient d'entrer.

On peut estimer en tout cas que, globalement, il existe une sous-estimation et une banalisation du risque chez les jeunes, qui se traduit en pratique par une utilisation très faible du préservatif, sans qu'il soit possible d'affirmer une différence ou une spécificité réelle par rapport aux jeunes de la population générale et surtout des quartiers défavorisés (M. Joubert *et al.*, 1993). M. Joubert *et al.* rapportent en effet une utilisation très faible du préservatif chez les populations de ces quartiers.

III – Les jeunes filles

Concernant les jeunes filles, Yasmina Marzouk estime qu'elles constituent le groupe le plus exposé au risque. À cheval entre deux cultures, elles seraient moins protégées par les interdits religieux ou sociaux (que les femmes). Et cela d'autant plus que, étant donné le « culte de la virginité » qui prévaut dans beaucoup de familles, toute sexualité leur est absolument déniée ; les jeunes filles seraient d'autant plus exposées que leur sexualité est clandestine dans les faits et occultée dans les représentations (A. Shabou, 1991). Toute parole autour de la sexualité est dès lors impossible, et une sexualité choisie, décidée ou un tant soit peu gérée est difficile. Toutefois, dans un autre sens, M. Joubert *et al.* aux Francs-Moisins, notent un peu plus de disposition préventive chez les filles que chez garçons, notamment chez les filles d'origine maghrébine. On peut ajouter ici que cette meilleure disposition préventive est probablement inhérente au rôle que les filles sont amenées à jouer au plan social, pour des raisons complexes liées aux recompositions des rôles, là où elles peuvent trouver des bénéfices symboliques en termes de reconnaissance sociale et familiale.

En outre, l'accès à l'information sur la contraception reste problématique, et garde un impact limité. Yasmina Marzouk suggère ainsi de considérer les jeunes filles comme un groupe prioritaire et d'insister, dans l'information, sur le risque que représenterait la pratique de la toxicomanie (de leur partenaire), surtout quand elle est ancienne. Il semble en effet que, chez les jeunes « beurs », sans parler d'une toxicomanie comme un « rite de passage » (comme il est souvent affirmé), il existe une pratique de la toxicomanie occasionnelle et arrêtée dans le temps ; les signes extérieurs désignés par les filles – attitudes et comportements, perte de travail, etc. – ne sont alors plus repérables (Y. Marzouk). Par ailleurs, en raison d'un « absolu de la virginité », la sodomie serait une pratique répandue, ou du moins existante, sans qu'il soit possible bien sûr d'en estimer l'ampleur réelle. Elle permet en effet d'avoir des relations sexuelles sans défloration. Il semble, selon quelques documents que, de ce fait, pour certaines jeunes filles, le rapport anal ne soit pas toujours considéré comme un véritable rapport sexuel, ce qui devrait être pris en compte dans les messages de prévention (Centre national de documentation sur le sida, 1993). On peut cependant se demander si la réalité n'est pas plus complexe et plus mouvante ; il est probable que les comportements sexuels changent et se modifient avec le temps. En tout état de cause, de tels

constats nécessitent sans aucun doute d'être nuancés, *a fortiori* en l'absence d'études approfondies sur les attitudes et comportements dans ce milieu.

Des professionnels rapportent également que des hommes se sachant séropositifs ont des rapports non protégés avec leur femme vivant au pays (*in* Didier Seux, 1995). Ou encore, des hommes séropositifs rentreraient se marier au pays avec une jeune femme vierge, dans l'espoir d'une purification et d'une guérison (Aides-Provence, 1995 ; H. Himmich et L. Imane 1995 ; S. Abdellatif), pratiques qui existeraient au Maghreb (15 hommes sur 120 au CHU de Casablanca selon H. Himmich) ; ou des mères, sachant leur fils contaminé, vont lui chercher une épouse au pays, peut-être pour le réinsérer socialement et assurer sa descendance. Les professionnels se sentent désarmés face à ce type de pratiques, qui ne relèveraient pas d'une simple méconnaissance mais, de « croyances » très ancrées (Association Didier-Seux, 1995). Face au fait que des jeunes femmes soient contaminées par leur mari malade, réalité dont l'ampleur est impossible à estimer, étant donné la difficulté de faire la part du fantasme et de la réalité, des femmes se prononcent pour exiger un test VIH pré-nuptial avant le mariage de leur fille. Cette réponse nouvelle, si tel est le cas, est probablement le résultat d'une plus grande visibilité du sida dans ce milieu.

IV – Les femmes

Les femmes (mariées) ne sont pas considérées comme ayant des comportements à risque, mais plutôt comme vulnérables. Leur vulnérabilité tiendrait essentiellement dans la difficulté de la négociation des rapports sexuels, notamment pour imposer le préservatif. Au Maghreb, pour plus de 55 % de cas de sida féminin, le seul facteur de risque connu serait le mariage, et la dépendance économique ; le non-accès au savoir et à la parole sont cités comme des facteurs de vulnérabilité importants (H. Himmich et L. Imane, 1995). Pour Yasmina Marzouk, les effets dans le mariage des modes de transmission dus à des pratiques non licites, donc niés dans une certaine mesure, constituent la principale fragilité par rapport au sida.

Plusieurs auteurs estiment que les femmes ont tendance à se sentir vulnérables et concernées, pour elles-mêmes et leurs enfants, suggérant alors l'intérêt de démarches préventives leur étant adressées (S. Belhaouari, 1995 ; A. Shabou, 1991 ; Y. Marzouk, 1991). On peut d'ailleurs noter le développement d'initiatives impliquant des femmes ou des mères de familles.

D'autres documents insistent sur l'importance d'actions auprès des hommes (mariés) ; leur conscientisation et leur responsabilisation sont un enjeu essentiel, estime Aides-Provence, car les femmes, seules, ne sont pas en mesure de mettre en œuvre les moyens de protection qu'on leur suggère (Aides-Provence, 1995).

V – L'homosexualité

En ce qui concerne l'homosexualité, il n'existe quasiment pas d'information. On l'a dit, la tentation est grande d'attribuer les 20 % de cas de sida d'origine indéterminée à des pratiques homosexuelles.

Cependant, il est très difficile de se faire une idée sur l'ampleur et la réalité de l'homosexualité dans le milieu, tant le déni est présent ; cette sexualité non reconnue est d'ailleurs souvent présentée par les enquêtés comme étant incompatible avec l'identité arabe et musulmane (É. Deutsch, 1991). Il semble toutefois que, dans les pays du monde arabe, comme dans d'autres parties du monde (Amérique latine, Afrique), ne sont considérées comme homosexuels que les personnes ayant des pratiques passives ; les actifs, respectant une pratique « naturelle », ne sont en rien homosexuels. On considère également, généralement, que l'homosexualité, dans les pays arabes et dans le milieu arabe en France, serait moins souvent exclusive et correspondrait plus à une forme de bisexualité.

Pour être totalement invisible, on peut supposer que l'homosexualité, sous une forme ou sous une autre, est bien réelle dans ce milieu, et que, niée, ou cachée, ou non identifiée... une partie de ces « homosexuels » est peut-être particulièrement isolée des réseaux d'information et de soutien, et, de ce fait, très vulnérable.

VI - La toxicomanie

Concernant la toxicomanie, le problème est difficile à aborder. La transmission par la toxicomanie intraveineuse serait la première voie de transmission pour les étrangers maghrébins, et donc, suppose Yasmina Marzouk, *a fortiori* davantage encore si l'on inclut les deuxièmes générations d'origine maghrébine.

Le problème de la toxicomanie apparaît relativement peu dans les documents portant sur les migrants et le VIH. En effet, la toxicomanie constitue un thème en soi, à part, et les toxicomanes sont considérés dans leur ensemble. Il importe alors de savoir si des actions ciblées en direction des toxicomanes du milieu arabo-musulman seraient nécessaires. Il semble que, tacitement, la quasi-totalité des auteurs considèrent que ces toxicomanes, assimilés aux jeunes des quartiers en difficulté, ne se distinguent en rien des toxicomanes « français », et qu'ainsi rien ne justifie leur appréhension en tant que tels.

Certains auteurs ont toutefois développé l'idée d'une « spécificité maghrébine de la toxicomanie » (*in* R. Berthelie, 1993 ; B. Gauthier et A. Pereira-Estrela, 1995). Les jeunes connaîtraient une situation d'acculturation et « une structuration identitaire fortement marquée par l'appartenance culturelle parentale, mettant en exergue la prévalence de l'oralité, la relation privilégiée et fusionnelle avec la mère, et la carence ou la défaillance de l'image paternelle » (*in* R. Berthelie, 1993). Une toxicomanie spécifique serait ainsi surdéterminée par la confrontation de la culture parentale transmise à la déstructuration des cadres et valeurs traditionnels qu'induit l'immigration. Toutefois, observe Robert Berthelie, abandonnisme, place de la mère, carence ou absence d'une loi du père définissant un manque ou une faille que vient combler la drogue ne sont pas spécifiquement maghrébins, et ce serait oublier l'importance des facteurs socio-économiques (chômage, précarité des ressources et de l'insertion, échec scolaire, professionnel, social, familial) que d'insister sur une toxicomanie spécifique pour expliquer la relative prédominance des Maghrébins.

Cependant, il reste que, comme tout autre phénomène, la toxicomanie est un élément de la vie d'une personne qui s'articule de façon complexe à son identité, à son être intime et social. Dans le milieu arabo-musulman, la toxicomanie est parfois interprétée comme une conséquence de l'éloignement du toxicomane de ses origines, de ses valeurs, de sa culture, comme une perte de repères ou une désaffiliation. C'est ainsi que certains sont renvoyés par leur entourage, ou retournent dans le pays d'origine, ce dernier se situant du côté du « sain » et du « bien-être », afin de retrouver leur véritable identité. La toxicomanie peut donc s'articuler à des « phénomènes identitaires » individuels et/ou collectifs, à la question de l'appartenance au groupe et à la quête des origines. Là encore, il s'agit de prendre en compte le contexte dans lequel s'inscrit la toxicomanie d'une personne, et de toucher le milieu dans ses espaces de parole et d'interprétation des normes. Ce n'est pas la personne ou le groupe qui est spécifique, mais ce sont les moyens de l'atteindre ainsi que le contexte dans lequel il se trouve. S'il n'existe pas réellement de spécificité maghrébine de la toxicomanie, il reste que ce mode de transmission apparaît prédominant dans ce milieu et on peut supposer que des actions de prévention et de prise en charge ou de suivi ciblées sur le milieu arabo-musulman seraient dans ce sens pertinentes et nécessaires. Et, une fois encore, il s'agit de ne pas confondre itinéraires individuels et groupe d'appartenance ou de référence.

LES PERSONNES ATTEINTES

I – Attitudes et gestion de la séropositivité et de la maladie

Plusieurs documents insistent sur une certaine tendance au rejet, à la condamnation et à une stigmatisation des personnes séropositives et des malades, ainsi que sur la fréquence et la brutalité de leur exclusion par leur environnement (A. Shabou, 1991 ; Y. Marzouk, 1991 ; SIS, 1995). La maladie resterait très attachée à la honte, à l'illégitimité, au péché et à la malédiction divine. Le sida serait une maladie honteuse dont on ne parle pas avec ses proches.

Peut-être convient-il de rester prudent sur ce point et de distinguer déni et rejet. En effet, Setti Belhaouari rapporte à l'inverse, à partir d'entretiens avec quelques malades et d'observations, que le soutien de la famille est important, et qu'une solidarité se crée autour du malade, y compris matérielle. Amina Shabou elle-même analyse trois histoires de vie où les personnes sont soutenues par leur famille. En revanche, il semble que les personnes infectées souffrent d'une grande angoisse, et se trouvent souvent dans l'impossibilité de pouvoir parler, enfermées alors dans un silence coupable et culpabilisant (S. Belhaouari, 1995). Pour Setti Belhaouari, seule la toxicomanie a tendance à être reconnue ou « acceptée » comme mode de transmission par l'entourage ; ce mode de contamination serait moins « honteux » que la présomption d'une contamination hétérosexuelle ou homosexuelle.

Sur le plan de la gestion de la séropositivité et de la maladie, Amina Shabou insiste sur l'articulation entre des références culturelles maghrébines et non maghrébines. Loin d'être une coupure manichéenne, cette articulation se fait selon des allers et retours continus, où les comportements et représentations participent tantôt de l'un, tantôt de l'autre modèle. Si cette articulation s'opère dans une logique proprement individuelle, qui appartient à l'individu, le recours aux interprétations, au « pourquoi » de la maladie se fait néanmoins souvent selon le modèle de référence maghrébine.

Selon Amina Shabou, un mode possible de gestion de la maladie est dans une logique de modernité. Ainsi, elle voit dans l'histoire de Katia, jeune femme séropositive, une rupture avec la culture de référence maghrébine, laquelle fait obligation pour le groupe familial de prendre en charge tout malade. Ici, la demande de prise en charge est reportée par la jeune femme sur son couple, vécu et pensé comme un partenariat, au sein duquel un rôle actif est possible. La honte et la culpabilité ont cependant un poids énorme ; la séropositivité est cachée à la famille, puisqu'elle viendrait rompre le pseudo-consensus existant sur le tabou de la sexualité et l'« absolu de la virginité ». Les relations de tendresse, d'affection et de confiance avec la mère jouent plutôt comme un renforcement des interdits et des valeurs portés par la mère. La jeune fille est alors prise dans une alternative absolue entre obéissance et transgression. Enfin, si la gestion de la séropositivité se situe dans une logique de la modernité, l'interprétation est plus d'ordre « traditionnelle », renvoyant à la prédestination, analyse Amina Shabou.

L'histoire de Barek renvoie, elle, à un mode de gestion collective familiale, plus conforme à la culture de référence maghrébine. Si la famille de Barek connaît sa séropositivité et le soutient, Amina Shabou fait apparaître une « géographie du silence », qui recoupe la carte des « hostilités traditionnelles », en termes d'alliance-rivalité avec la parenté, le silence se fondant sur une image infamante du sida liée à une sexualité honteuse, et plus particulièrement à l'homosexualité.

Dans une autre famille, enfin, la maladie n'a fait qu'accentuer les tendances à l'éclatement, avec un sentiment d'horreur et de honte dominant, mais la famille, surtout la mère, a assumé jusqu'au bout son rôle d'accompagnement à la mort, dans l'isolement, sans soutien dans l'entourage.

II – La prise en charge

Tous les documents relèvent une difficulté et une inadaptation de la prise en charge des personnes migrantes atteintes par l'infection à VIH, dues à plusieurs facteurs. Plusieurs études portent sur les migrants originaires d'Afrique noire, ou les « migrants » en général, mais on peut supposer des similitudes avec les migrants arabo-musulmans.

Une prise en charge tardive

Les migrants africains et maghrébins semblent aller relativement peu dans les CDAG ; ils sont plus souvent dépistés en consultation dans les dispensaires antituberculeux ou de médecine générale (B. Tran *et al.*, 1995). Fait inquiétant, il semble, selon l'enquête de Moussa Maman (M. Maman, 1994), qu'ils arrivent le plus souvent aux centres de dépistage, non informés, *après* un dépistage sans demande préalable, effectué à l'occasion d'autres pathologies. Ces patients sont ainsi dépistés tardivement, et l'absence de Sécurité sociale ainsi que la précarité économique se conjuguent souvent, de surcroît, pour retarder l'accès aux soins, aux consultations, et aux traitements préventifs des maladies opportunistes (M. Maman, 1994 ; S. Belhaouari, 1995).

Un impact du VIH-sida important

Le sida et la séropositivité viennent souvent s'ajouter chez les migrants à une situation déjà difficile (SIS, 1995 ; F. Lert, 1993 ; M. Maman, 94 ; B. Jembers et M. Maman, 1990 ; S. Belhaouari, 1995). Les malades sont souvent en situation de grande précarité et font face à de fortes difficultés en matière de logement, de Sécurité sociale, d'emploi ou de statut juridique. Les immigrés récemment arrivés ont des conditions de vie précaires, un accès limité aux soins, ainsi qu'une mauvaise connaissance des circuits administratifs et des structures d'insertion socio-économique. Pour Setti Belhaouari, les Maghrébins, de par leur situation d'immigrés, vivent le sida dans la précarité sociale et la vulnérabilité.

De même, à Sida Info Service, les migrants appellent peu pour des renseignements ou des informations générales, mais quand ils sont déjà dans une situation d'autant plus difficile à gérer du fait de leur séropositivité (SIS, 1995).

Une prise en charge complexe

La plupart des patients migrants sont pris en charge essentiellement à l'hôpital (V. Halley des Fontaines, 1991 ; S. Belhaouari, 1995) ; très peu sont suivis par un médecin de ville, et l'hôpital apparaît bien être leur principal recours.

De façon générale, les cliniciens parlent d'une complexité de la prise en charge et du suivi pour des patients faisant face à un nœud de difficultés diverses ainsi que de la complexité des démarches nécessaires, juridiques, économiques et sociales. Pour les intervenants sociaux, les problèmes sont trop lourds, notamment en matière de logement et pour les sans-papiers, pour laisser la place à une activité sanitaire. Ils sont ainsi moins mobilisés pour le suivi des problèmes de santé. De plus, leur rôle principal étant de démêler les problèmes de protection sociale et d'aiguiller les personnes vers des services médicaux dont beaucoup d'organisations humanitaires, la dimension préventive de leur travail est assez faible (F. et H. Lert, 1991). De même, pour les médecins, les difficultés structurelles des patients constituent une grande limite à la qualité de la relation.

Difficultés de communication

Les professionnels font également état de difficultés spécifiques avec ces patients – outre les problèmes socio-économiques – ayant trait aux barrières représentationnelles et culturelles qui instaurent une incommunicabilité de fait entre usager et professionnel ; visiblement, patients et professionnels ne parlent pas des mêmes choses... (SIS, 1995 ; Y. Marzouk, 1991). Les logiques, de part et d'autre, s'affrontent plus qu'elles ne se croisent. Les difficultés rencontrées par ces professionnels sont les suivantes : une incompréhension, voire une méconnaissance totale, de la séropositivité de la part des patients, une difficulté de la prise de conscience de la notion de risque et de la nécessité de pratiques de prévention (A. Shabou, 1995 ; B. Tran *et al.*, 1995). Mais aussi, dans le cadre hospitalier, des problèmes tels que : refus de faire venir les épouses à l'hôpital, substitution des frères à la venue de la femme, refus de quitter l'hôpital, difficultés de communication – les enfants d'une vieille femme occupent de façon théâtrale le service pour empêcher qu'elle apprenne la nature de sa maladie (Y. Marzouk)...

Les professionnels ont parfois une grande demande d'information et de repères sur ces populations différentes, mais font également preuve de contradictions (M. Maman 1994, B. Tran *et al.*, 1995). En effet, leur réticence est grande à prendre en compte la différence de l'autre ; la dénégation est souvent un des freins majeurs de la prise en charge et du travail de prévention, car elle bloque la compréhension et interdit l'accès aux codes culturels qui permettent l'établissement du lien humain (les équipes hospitalières continuent souvent à noter que les différences culturelles sont l'une des raisons de leur échec). Face à des mécanismes culturels qu'ils ne comprennent pas, les professionnels peuvent avoir la tentation de renforcer leur discours et leur mode d'intervention pour imposer leur conception (M. Maman, 1994). Toutefois, il convient de noter que l'émergence de ces paradoxes est inhérente au manque de

concertation et à l'inexistence d'un réseau capable de soutenir les professionnels.

De même, dans les centres de dépistage, le discours des professionnels lié aux problèmes d'ordre culturel est à la fois sous-estimé et fataliste. Alors qu'ils font état de difficultés de communication et de compréhension, ils ont tendance à passer moins de temps avec ces personnes. « *En restant une demi-heure au lieu de dix minutes, on arriverait à faire passer quelque chose ; en fait, on reste au plus cinq minutes car on peut pas y passer toute la nuit* » (extrait d'entretien, in B. Tran et al., 1995). B. Tran et al. observent ainsi un relatif renoncement de la part des professionnels à faire avec ces patients un travail de prévention de qualité, qui recouvre une difficulté à ouvrir un espace de dialogue et de soutien avec des individus représentés comme totalement autres, alors qu'ils posent peut-être plus de problèmes dans la prise en compte du risque, et qu'ils nécessiteraient sans doute plus d'attention. Ainsi, les barrières linguistiques et culturelles apparaissent comme un argument simple, estiment B. Tran et al., qui permet de s'acquitter d'une sorte de service minimum de prévention, limité à un contenu informatif.

Dans le même sens, Yasmina Marzouk montre comment les praticiens et l'ensemble du personnel hospitalier sont impliqués autant que les malades ou les familles dans la construction des structures de communication utilisant des référents identitaires (langue, religion) comme système défensif. Partie de l'analyse du rôle de la religion et de la langue dans les difficultés de prise en charge de femmes atteintes, Yasmina Marzouk a ainsi été amenée, au terme d'un premier travail, à reconsidérer les termes de références de son étude (Y. Marzouk, 1995).

En effet, le personnel hospitalier présentait comme une difficulté, ou du moins comme la cause de difficultés diverses, le fait que les femmes ne parlaient pas ou très mal le français. En fait, le caractère uniquement arabophone de ces femmes s'est avéré être très minoritaire (il est réel surtout chez les femmes berbères âgées et les jeunes primo-arrivantes). Utilisé comme argument par les époux, il est facilement accepté par les médecins masculins, dans une *collusion de pouvoir* entre les hommes, entre les tenants de deux cultures majoritaires. Il en est de même pour le rapport au corps à l'hôpital. Il serait plutôt de l'ordre de l'extériorité pour les femmes maghrébines, à l'opposé de l'espace intérieur qui caractérise les soins du corps (grande toilette...). Le personnel hospitalier voit là une extrême pudeur, un retrait excessif et une non-prise en main de sa santé, supposant que les sphères de l'intérieur et de l'extérieur correspondent à une division sexuelle des tâches. Mais la division sexuelle des tâches et des pouvoirs est en recomposition en situation d'immigration, et les femmes connaissent et investissent souvent plus que les hommes les connaissances médicales.

La question n'est donc pas vraiment celle de la langue, celle de la division sexuelle des tâches marquée par d'éventuels principes religieux, mais bien plutôt de ce qui leur est attribué, à la fois par la culture dominante française et par la culture minoritaire arabe, dans une ambivalence fondamentale qui structure les rapports franco-arabes. Cela montre bien que les éléments culturels ne doivent être entendus et analysés qu'en tant que dynamiques, complexes, étant

l'enjeu de renégociations permanentes et auxquels l'autre, le représentant de la culture majoritaire, participe.

Discrimination et violation des droits

Les discriminations et les violations du droit constituent également un frein de taille pour une bonne prise en charge. En effet, il semble de plus en plus que l'on assiste à certains dysfonctionnements éthiques concernant le test de dépistage pour les étrangers, et plus particulièrement pour les Africains, et notamment les femmes enceintes (M. Maman, 1994). Dans une étude récente (A. Messiah *et al.*, 1996) menée auprès de trois groupes de femmes enceintes, nord africaines, africaines et françaises, il ressort que les femmes nord africaines sont plus souvent testées sans le savoir et qu'on leur a moins souvent proposé un test VIH alors qu'elles sont testées dans les mêmes proportions que les femmes françaises. Selon Moussa Maman, les Africains présentent une certaine résistance au test de sérologie, voire en ont une véritable terreur, et beaucoup le refusent, pour des raisons peut-être liées aux représentations de la maladie, de la séropositivité et de la mort, mais aussi en raison d'une forte crainte, parfois infondée, d'être fiché ou expulsé. On peut ajouter que, en ce qui concerne les femmes, le refus du test renvoie souvent à la peur de se voir imposer une interruption de grossesse. Hakima Himmich dénonce en effet la fréquence des expulsions de Marocains séropositifs, ainsi que l'absence du secret ; le statut sérologique est fréquemment transmis aux autorités marocaines par les autorités policières françaises (H. Himmich et L. Imane, 1995). Il n'est donc pas très étonnant de voir les patients quitter rapidement les services hospitaliers par peur de représailles (P. Bertrand, 1995). Ainsi, la peur du rejet, de la perte d'emploi ou du logement, la peur de tout type de discrimination correspond bien à une réalité et peut nuire à une bonne prise en charge ; elle impose de ne pas en parler. « *S'ils ont un tel besoin de secret médical, ce n'est sûrement pas seulement fantasmatique.* » (M. Maman, 1994).

Un réseau de prise en charge inadapté

Plusieurs documents insistent sur l'isolement des malades et/ou des familles (M. Maman, 1994 ; V. Halley des Fontaines, 1991 ; S. Belhaouari, 1995 ; The Naz Project, 1993), et sur l'inadaptation de la prise en charge. Les infirmières rencontrées par Setti Belhaouari insistent sur le silence dont s'entourent les malades maghrébins et leur entourage ; seuls les malades contaminés par la toxicomanie se font entendre, mais ce n'est pas le sida qui est exprimé : c'est la toxicomanie et ses manques.

Certains relèvent ainsi l'absence de possibilités de soutien psychologique satisfaisant (M. Maman, The Naz Project) et suggèrent la nécessité de consultations psychologiques spécialisées, d'ethnopsychiatrie (D. Mechali, 1990), ou d'accompagnement à la mort spécifique (The Naz Project).

D'autre part, les associations de malades, si elles semblent connues (Aides), sont peu fréquentées par les Maghrébins, apparemment dans la crainte d'être assimilé aux homosexuels (S. Belhaouari). Ou, si une association comme Sol En Si est fréquentée, c'est uniquement dans la halte-garderie, et, contrairement aux Africaines, les Maghrébines

s'évitent à Sol En Si, ayant peur que l'autre ne divulgue leur séropositivité, interprète Setti Belhaouari. Selon cette dernière, le désir est en effet très fort, chez les Maghrébins, de préserver l'intimité en ne dévoilant pas sa séropositivité à d'autres, ou dans des groupes de parole et de soutien.

ACTIONS MENEES ET RECOMMANDATIONS DES AUTEURS

Il n'est pas question ici de faire un inventaire des actions passées ou en cours en direction des migrants, une telle tâche requerrait une véritable enquête de terrain. On peut en revanche relater ce qui apparaît dans la littérature, ainsi que les grandes lignes de recommandations, propositions ou observations qui en émergent.

I – Les actions menées

La plupart des actions menées sont des actions de préventions en foyers de travailleurs immigrés. Ainsi, l'ALS à Lyon, l'ODTI et l'ODTS à Grenoble, ou Aides-Alsace organisent des séances d'information auprès des résidants, le plus souvent de façon ponctuelle, ainsi que, parfois, des sensibilisations dans la salle de prière ou des sessions de formation du personnel des foyers (L. Jalil, 1994). Les rapports insistent fréquemment sur l'importance de prendre des contacts au préalable avec les responsables ou les autorités morales du foyer, comme les imams (ALS, 1994). De même, il semble souhaitable d'impliquer dans les programmes de prévention les salariés ou les veilleurs de nuit, (L. Jalil, 1994 ; É. Deutsch, 1991 ; D. Guillemot, 1991), lesquels pourraient devenir des relais de prévention. En revanche, selon L. Lerner *et al.*, la possibilité de former des résidants qui puissent transmettre l'information aux autres semble tout à fait inadaptée, aucun résident n'étant reconnu comme ayant une crédibilité suffisante dans le domaine de la connaissance du sida ; il leur semble important que l'intervenant soit quelqu'un d'extérieur reconnu comme ayant une compétence spécifique et un statut.

Certains insistent par ailleurs sur le fait qu'une simple information n'est pas suffisante, mais qu'il s'agit de désenclaver le foyer, c'est-à-dire de faire en sorte que les résidants utilisent au mieux les structures médico-sociales existantes, afin d'assurer la pérennité d'une éducation sanitaire et communautaire en lien avec les services de droit commun (L. Jalil). Ainsi, pour L. Jalil, la prévention du sida s'inscrit dans un cadre plus large, suscitant la mobilisation des équipements de quartier, dans l'objectif de favoriser l'insertion des travailleurs immigrés.

D'autres actions ont cours, comme des séances d'informations bilingues sur les bateaux entre la France et le Maroc ou la Tunisie, partenariat entre Aides-Provence, Aides-Languedoc, l'ALCS marocaine et l'Atios tunisienne. Ou encore des informations avec les radios locales « beurs », en liaison avec les associations algériennes, marocaines et tunisiennes de lutte contre le sida (Aides et Girast) (*in* B. Hanoun, 1995). De même, le Girast, organise des actions avec une association de femmes maghrébines et l'hôpital Houphouët-Boigny à Marseille. On compte aussi des programmes de santé communautaire, sur la base du quartier, non ciblés spécifiquement sur les migrants, mais qui, de fait, travaillent beaucoup avec cette population ; l'association Ego, de la Goutte-d'Or, travaille par exemple sur la formation des membres associatifs du quartier, l'animation auprès des usagers de drogues, et la mobilisation des autorités religieuses autour de la solidarité avec les

personnes atteintes (A. Leprêtre, 1991). De même, Arcat mène un programme de prévention et de soutien aux personnes séropositives du milieu arabo-musulman en partenariat avec les mosquées parisiennes (Arcat, 1994-1996).

II – Une nécessité d'études

Plusieurs documents soulignent la nécessité de faire des études préalables à toute action de santé. Didier Guillemot insiste ainsi sur l'importance de tenir compte de la population pour qui est élaborée une stratégie de prévention, et donc auparavant de l'analyse des facteurs sociaux et psychosociaux qui président à son fonctionnement social. De même, Émeric Deutsch estime qu'une véritable typologie serait nécessaire pour piloter une action efficace à destination de la population des foyers ; l'efficacité exige une action différenciée selon les caractéristiques et les attitudes des populations visées.

Il n'est peut-être pas nécessaire, pour des actions de santé, de procéder à des études sociologiques fines et d'établir de véritables typologies ; en effet, les actions de santé, en l'occurrence de prévention, s'adressent toujours à un public large et hétérogène, et il revient bien à l'intervenant ou au formateur de gérer cette diversité. En revanche, il est certain que nous manquons fortement d'études sur les « migrants » en général (M. Haour Knipe, 1994) et les migrants arabo-musulmans en particulier. Mary Haour Knipe suggère de développer les recherches sur le modèle de l'étude menée par Moussa Maman, c'est-à-dire sur des éléments utiles au travail de prévention, tels que le sens de la maladie, de la sexualité, du mariage, de la famille, de la maternité ; sur la prostitution, la contraception, ce que le sida signifie dans le pays d'accueil et dans le pays d'origine...

III – Diversification des réponses

On peut retenir quelques recommandations émergeant des documents. La formation des professionnels de santé déjà effectuée par une organisation comme Migration Santé paraît être, à l'heure actuelle, nécessaire et devrait être étendue (rencontres franco-maghrébines). Les auteurs parlent de formation à l'interculturel, intégrant par exemple des connaissances d'anthropologie appliquée et des travaux sur la communication non verbale (B. Tran, F. et H. Lert *et al.*, 1995). La formation d'interprète au champ particulier de la sexualité et du sida est également évoquée. À la lecture des analyses sur la position des professionnels dans des situations de blocage (V. Halley des Fontaines, 1991 ; M. Maman, 1994 ; B. Tran, F. et H. Lert *et al.*, 1995), ce type d'actions paraît en effet, tout à fait indiqué.

D'autre part, au niveau de la prise en charge, plusieurs documents recommandent fortement la mise en place de consultations spécialisées de soutien socio-psychologique à destination des personnes atteintes et des familles, souvent très isolées, angoissées et décontenancées devant la maladie.

IV – Matériel spécifique

Du matériel pédagogique ciblé est créé ou utilisé, tel que des brochures, des cassettes et des affiches, en langue arabe ou bilingues franco-arabes.

La langue est en effet souvent considérée comme une porte d'entrée et une adaptation pour des actions dans ce milieu : l'utilisation de la langue arabe, lors de séances d'information orale ou dans les documents écrits servant de support à la prévention, permettrait une bonne compréhension du contenu des informations. Aides-Alsace, le Crips, le ministère de la Santé du Maroc, l'Association des Tunisiens de France, Paris Plus ont élaboré de telles brochures.

Émeric Deutsch, dans son évaluation de documents informatifs franco-arabes, utilisés dans les foyers de travailleurs, estime que de tels documents n'ont pas de valeur fonctionnelle proprement dite. Quand les résidants ne sont pas analphabètes, ils ne lisent souvent pas l'arabe, ou lisent plus facilement le français. De plus, le décalage entre l'arabe dialectal, parlé, et l'arabe littéraire, écrit, est important. Par ailleurs, au niveau des représentations, un certain clivage s'opère quant au positionnement des deux langues, l'arabe servant plus à la communication intérieure, intime (famille, tradition, religion, identité), le français relevant plus de l'univers extérieur, comme le travail, les « sciences », mais aussi les dangers et les menaces. Ainsi, l'utilisation de l'écriture arabe pour parler des choses du sexe et du sida comporterait une certaine incongruité, voire une certaine violence. Si les résidants ont dans l'ensemble perçu le « clin d'œil culturel », la volonté de reconnaissance, de considération et de respect qui s'exprime là à propos du sida semble plutôt mal placée et suscite un sentiment de rejet et de discrimination ; elle est décodée à la fois comme un acte de reconnaissance et de suspicion, analyse Émeric Deutsch. Les documents qui ne comportent aucune illustration sont franchement rejetés, alors que ceux qui affichent des illustrations crues, associées avec l'arabe littéraire, apparaissent comme obscènes. D'autres études cependant, estiment que ces plaquettes bilingues sont très utiles et ne suscitent pas de malaise particulier (ODTI, ODPS, 1994 ; AFLS, 1992 ; ALS, 1994).

V - Le problème de la langue et de la traduction

Contrairement à ce que l'on pourrait supposer, le problème de la langue ou de la traduction ne semble pas du tout être le principal problème dans les CDAG ou dans le milieu hospitalier, et apparaît même assez marginal (V. Halley des Fontaines, 1991 ; M. Maman, 1994 ; Y. Marzouk, 1995). Comme le souligne Yasmina Marzouk, ce qui fait problème, dans ces situations de communication et d'échanges, est bien plus le signifié que le signifiant, c'est-à-dire l'ensemble des valeurs et des pratiques non formulées parce qu'elles sont évidentes pour les uns et inconnues des autres. Or, la traduction elle-même ne garantit en rien cette ouverture et cette adaptation du discours. Pour Moussa Maman, il s'agit bel et bien, au-delà de la langue, de pénétrer l'univers culturel de chacun et d'aider à l'élaboration d'une conceptualisation métissée. Dans le même sens, pour O. Hallouche, il ne s'agit effectivement pas d'une simple traduction, mais d'une véritable reformulation, notamment pour tout le discours concernant la sexualité, où les choses sont dites « selon les signes du contournement ».

VI – Communication orale

Plusieurs études insistent sur la nécessité d'une communication essentiellement orale, l'écrit ne pouvant jouer un rôle que tout à fait occasionnel. Cette importance de la communication orale est parfois justifiée ou expliquée par la centralité de la culture orale chez les Maghrébins. Plus simplement, on peut considérer que le travail de prévention est complexe et long, et nécessite un véritable échange, une discussion où les points de vue ou représentations des uns et des autres puisse émerger et se confronter – et ce, d'autant plus avec une population mal informée ou marginalisée. Dans ce cadre, l'intérêt de supports tels que plaquettes, affiches et vidéos ne vient qu'en supplément au travail de proximité.

Beaucoup constatent qu'il est difficile de parler de sexualité et de sida, qui seraient tabous, ou marqués du signe du contournement. Il faudrait alors apprendre à le dire sans le dire... Mais cette question de trouver des formules, des analogies, se trouve parfois réifiée et recommandée comme recette. Il est alors conseillé d'utiliser des métaphores, comme une retranscription du discours médical, en accord avec les représentations culturelles du public, métaphores à trouver et à inventer. Ainsi, Daoudia Sahraoui note que l'utilisation de métaphores est efficace (« ennemi » pour virus, « soldats » pour anticorps).

Il faut toutefois rester prudent. Émeric Deutsch remarque que, dans certaines brochures, les métaphores sont souvent incomprises (ainsi de « cœur tirelire » pour désigner la prostitution, ou de « cœurs transpercés » pour les partenaires multiples). La métaphore comme simple moyen d'accéder aux représentations culturelles des personnes peut être illusoire ; Laurent Vidal montre comment une explication précise sur le statut sérologique du patient est préférable à l'utilisation de métaphores qui peuvent favoriser l'abandon de mesures de prévention et susciter des réactions de peur (« sang sale »). Il apparaît ainsi très difficile de manipuler *de l'extérieur* des concepts, des symboles renvoyant à un ensemble complexe de représentations, de valeurs et d'identité.

En revanche, il semble en effet fondamental que les personnes puissent trouver, dans leurs cultures respectives, des concepts et des mots capables d'exprimer des informations scientifiques et médicales ; les barrières de défense et les réactions de déni tombent quand on trouve des concepts culturels dans la langue d'origine (D. Rwegera, 1993). Or, affirme Moussa Maman dans son travail sur les Africains, « certaines démarches de prévention restent conçues comme une vidange du contexte culturel préexistant à remplacer par un discours médical jugé universel » (M. Maman, 1994). Mais, plutôt que d'imposer des métaphores, de façon extérieure, qui risquent de procéder d'un *a priori* culturaliste, la démarche appropriée consisterait plutôt à inciter et à créer des espaces de parole où, dans la diversité, se forgeraient des concepts opératoires (D. Rwegera, 1993). Ainsi, au lieu d'assimiler définitivement l'autre à sa culture (L. Vidal, 1995), il s'agirait plutôt de s'ouvrir à sa logique, lui permettant par là même de s'ouvrir à la logique des intervenants, plus biomédicale ; il y aurait alors une coexistence de deux approches, de deux modes de gestion du risque et de la maladie.

Il semble donc que les actions devraient se situer dans une logique d'ouverture à l'autre, aux groupes, et de santé communautaire. La participation des acteurs du milieu à l'élaboration de leurs propres discours apparaît comme une nécessité, plus forte peut-être que dans d'autres contextes. Il semble ainsi important d'ancrer les dynamiques de prévention et de prise en charge dans les solidarités de proximité, avec les acteurs locaux, tout comme pour les groupes jugés spécifiques ou marginalisés.

VII – Leaders

Pour être efficace, nombreux sont les auteurs qui estiment que l'action doit être diffusée de l'intérieur des différents groupes concernés, seules des personnes du milieu pouvant trouver le langage adéquat en formulant des messages adaptés aux schèmes et aux représentations de leur public. Ainsi, la plupart des documents s'accordent à reconnaître que la méthodologie d'action en direction des migrants doit se fonder sur la recherche et l'implication de leaders communautaires.

Pourtant, en raison sans doute de la relative nouveauté de cette problématique, il est rare que cette approche soit vraiment approfondie et précisée, en dehors d'une invocation incantatoire. Certains recommandent toutefois de répertorier et d'impliquer les organisations communautaires et religieuses pouvant jouer un rôle important dans le soutien aux malades et la prévention (V. Halley des Fontaines, 1991). D'autres prônent la formation de formateurs, faisant le parallèle avec les agents de santé primaire dans les pays en voie de développement, qui permet au savoir commun de se développer sur un mode plus relationnel, différent de celui des professionnels de la santé (A. Leprêtre, 1991).

D'autre part, cet aspect de la prise en compte de la dimension culturelle par l'implication de leaders est souvent réinterprété par de nombreux acteurs de prévention dans une perspective quasiment ethnique, où seuls les membres de la « communauté », des Arabes, des Maghrébins, des musulmans, seraient susceptibles de comprendre et de communiquer, de transmettre à leurs pairs. Les difficultés d'échange et de communication sont ainsi résolues par l'appartenance au groupe et à la communauté. Toutefois, Aides-Provence note par exemple que le fait d'être soi-même maghrébin ne constitue pas nécessairement un avantage pour parler de sida, car « *cela peut empêcher la constitution de la distance nécessaire au dialogue entre l'intervenant et l'auditoire, [cette dernière impliquant] souvent une relation de pouvoir* ». Ou encore, selon Didier Guillemot, des enquêteurs et intervenants « français » peuvent être un élément facilitant, la différence de culture pouvant rendre possible l'émergence d'une parole qui n'a pas sa place dans la culture d'origine, et notamment en matière de sexualité.

Moussa Maman observe également que les personnes de la « communauté » sont aussi susceptibles de penser le culturel comme un obstacle, à remplacer par le discours moderne médical, et la seule adaptation est alors la traduction. Et quand ces intervenants rencontrent des difficultés, estime Moussa Maman, ces dernières viennent souvent renforcer la rigidité des interventions. « *Les migrants eux-mêmes se doivent de montrer leur réussite sociale en*

adaptant les usages occidentaux et en se démarquant de leurs compatriotes analphabètes », analyse Moussa Maman ; ainsi, un responsable d'association affirme-t-il : « Tous les moyens sont bons pour lutter contre les tabous et pour informer. »

Certes, l'affinité culturelle, l'appartenance d'un intervenant à la même culture, à la même histoire, est sans aucun doute un élément important pour un bon échange et une compréhension mutuelle, et il paraît fondamental d'associer les personnes et les groupes du milieu aux actions de prévention. Mais il semble évident que l'appartenance au milieu ne garantit en rien la qualité de l'intervention, du discours ou de l'échange, ce qui pose alors, sans doute, la question de la *formation* de ces leaders ou intervenants, question très rarement évoquée et absolument pas problématisée.

BIBLIOGRAPHIE

- **ABDELLATIF S.**, *Itinéraires du sida au sein des populations maghrébines de France : des perceptions locales du risque aux modes de prise en charge familiale des malades*, projet de recherche, 12 p.
- **AFLS (AGENCE FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LE SIDA)**, « La prévention chez les migrants », in *AFLS Information*, février 1992, n° 16, p. 23-26.
- **AFLS**, *Rencontres franco-maghrébines sur la prévention de l'infection à VIH-sida*, (actes de colloque), 13-15 novembre 1991, 70 p.
- **AGAR M.**, « Le rôle de l'ethnographie dans les politiques de soins aux États-Unis », in *Agora*, été 1994, n° 31, p. 95-105.
- **AIDES-PROVENCE**, *Les Maghrébins face au sida. Compte rendu de la formation continue du 11 juin 1995* (draft), 13 p.
- **AIDS & MOBILITY et AIDES-ALSACE**, *Premier séminaire sur la prévention du VIH auprès des Maghrébins vivant en Europe : rencontres euro-maghrébines. Rapport final*, Strasbourg, 8-11 mai 1993, 44 p.
- **ALS (ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA)**, *Prévention du sida auprès de travailleurs maghrébins âgés vivant en foyer dans l'agglomération lyonnaise. 1995-1996*, octobre 1994, 33 p.
- **ALS**, *Prévention du sida auprès des migrants vivant en foyer dans l'agglomération lyonnaise*, 1993 (dossier de presse), 20 p.
- **AMAL A.**, *L'Islam et la Culture médicale. Médecine et biologie dans leurs rapports avec l'islam* (thèse), 1979, 300 p.
- **ANPASE**, *Enfance et culture : problématiques de la différence et pratiques de l'interculturel*, Toulouse, Privat, 1986, 320 p.
- **ASSOCIATION DIDIER-SEUX**, *Identités et VIH : le virus induirait-il une identité ?* (actes de colloque), Lyon, Fondation Marcel-Mérieux, 1995, 142 p.
- **BELHAOUARI Setti**, *Représentation du sida chez les femmes maghrébines vivant dans la région parisienne* (mémoire de maîtrise), octobre 1995, 150 p.
- **BENEGADI R., BOURDILLON F.**, « La santé des travailleurs migrants en France : aspects médico-sociaux et anthropologiques », in *Revue européenne des migrations internationales*, 1990, vol. 6, n° 3, p. 129-141.
- **BENSMAIL B.**, « Notes sur les aspects transculturels et psychopathologiques de la migration maghrébine en France », in *Psychopathologie africaine*, 1990-1991, XXIII, 3, p. 305-327.
- **BERARDI J.-C., BENSLAMA F., ALEXANDRE B.**, « La prévention communautaire de la prématurité », in *J. Gynécol. Obstét. Biol. Reprod.*, 1988, 17, p. 851-859.
- **BERTHELIER Robert**, « Y a-t-il une toxicomanie des Maghrébins ? », in *Migration santé*, 1^{er} trimestre 1993, n° 74, p. 5-20.
- **BERTRAND P.**, « Migration et sida. Rencontres euro-marocaines, Rabat, octobre 94 », in *Tuberculose et VIH*, janvier 1995, n° 2.
- **BITATSI-TRACHET Françoise**, « La prostitution féminine dans les foyers », in *Migration santé*, septembre 1995, 3 p.
- **BOUBAKER A.**, « La religion doit apporter un réconfort et non des interdits ou des permissions », in *Journal du sida*, 4 juillet 1995, n° 41, p. 30-31.
- **BOUDIBAH A.**, *La Sexualité en islam*, Paris, PUF, 1986.

- **BOURDILLON François, LOMBRIL P., ANTONI M., BENREKASSA J., BENNEGADI R., LELOUP M., HURAUX-RENDU C., SCOTTO J.-C.**, « La santé des populations d'origine étrangère en France », in *Social Science and Medicine*, 1991, vol. 32, n° 11, p. 1219-1227.
- **BOYLAN M.**, « Acculturation et conduites addictives chez les jeunes d'origine maghrébine », in *Anit*, mars 1995, n° 48, 3 p.
- **BRÜCKER G.**, « Les migrants », in Brücker G. et Fassin D., *Santé publique*, 1989, p. 781-811.
- **BURGI D.**, *Analyse des appels parvenus aux permanences téléphoniques en langue étrangère concernant le sida et de leur impact sur les activités préventives futures* (draft), Berne, Office fédéral de la santé publique, août 1995, 23 p.
- **BURGI D., CRISTOBAL M., CARVALHO E., DEMIRKAN H., OSPINA S., CARRON R.**, *Projet migrant : prévention du sida auprès des communautés espagnole, portugaise, turque et latino-américaine en Suisse*, rapport d'activité 1993-1995, OFSP, Institut de médecine sociale et préventive de Zurich, 1995, 51 p.
- **BURGI D., OSPINA S., SCHWEIZER D., FLEURY Fr., DEMIRKAN H.**, « Population étrangère et sida. Le groupe sida Genève et l'information des migrants. Évaluation des campagnes de prévention auprès des requérants d'asile turcs en Suisse. Mosquées et prévention ne sont pas incompatibles. », in *Infothèque sida*, Genève, 1992, n° 4, p. 1-19.
- **CENTRE AQUITAIN DE RECHERCHE SUR LES PROBLEMES DE SANTE, ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DU DROIT DE LA SANTE ET DE L'ECONOMIE DE LA SANTE**, *Islam et Santé*, Maison des sciences de l'homme d'Aquitaine.
- **CENTRE NATIONAL DE DOCUMENTATION SUR LE SIDA (Canada)**, *Des voix s'expriment. Le VIH-sida et son contexte culturel : rapport pour la communauté d'expression arabe*, Montréal, 1993, 24 p.
- **CHAIGNAT C.L., OSPINA S., HAOUR-KNIPE M., FLEURY Fr., LUCKE A., LOUTAN L.**, *Prévention du sida chez les requérants d'asile à Genève. Projet pilote sept. 92-août 94*, Lausanne, unité de médecine communautaire, hôpital cantonal universitaire, 50 p.
- **CHEBEL M.**, « Islam et sexualité en France. Le cas des "beurettes" », in *Migrants-Formation*, mars 1991, n° 84, 6 p.
- **COHEN Baptiste**, « Organiser la prévention dans les communautés africaines d'Europe », in *Sida 89*, juillet-août 1989, n° 6, p. 10-11.
- **« Communautés »**, *Peuples Méditerranéens*, janvier-mars 1982, n° 18, n° spécial, p. 35-47.
- **COPPEL Anne**, « Stratégies collectives et prévention de l'infection par le VIH chez les toxicomanes », in *Dossier : Sida, toxicomanie*, Crips et Toxicobase, novembre 1993.
- **COURBAGE Y.**, « Migration internationale et transition démographique au Maghreb », in *Les Cahiers du CERI*, 1994, n° 8, p. 9-28.
- **CRIPS (CENTRE REGIONAL D'INFORMATION ET DE PREVENTION DU SIDA)**, « Migrants et sida », in *La lettre du Crips*, juillet 1990, n° 10, p. 1-4.
- **DELAUNAY F.**, « Un docteur au chevet d'un foyer d'immigrés », in *Journal du sida*, janvier 1992, n° 35, p. 24.
- **DEUTSCH Émeric**, *Prétest analytique des documents informatifs franco-arabes sur le sida* (dossier), AFLS, septembre-octobre 1991, 30 p.

- DIVERNOIS J.-F. , DEBIONNE F.-P., JOIN-LAMBERT L., LARCHER P., MARTIGNOLLES E., *La Santé des enfants et des familles du quart-monde*, Paris, CIE, 1988.
- DORNER V., KNOCKAERT R., KOUGBLENOV V., NORY-GUILLOU F., *Étude sur le risque sexuel (prostitution et VIH) dans les foyers de travailleurs isolés de Champigny-sur-Marne*, Eval, juillet 1995, 47 p.
- « Dossier santé et précarité », suite d'articles *in Actualité et dossier en santé publique*, septembre 1995, n° 12.
- DOZON J.-P., FASSIN D., « Raison épidémiologique et raison d'État. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique », *in Sciences sociales et santé*, février 1989, vol. VII, n° 1, p. 21-35.
- DUBOIS-ARBER F., JEANNIN A., MEYSTRE, AGUSTONI G., PACCAUD F., *Évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Quatrième rapport de synthèse 1991-1992*, Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1993.
- EL BOUJARFAOUI H., « L'hôpital du côté des Maghébins : un interprète témoin », *in Écart d'identité*, 1995, n° 72-73, 2 p.
- EUROPEAN PROJECT « AIDS AND MOBILITY », *Guide pour la mise sur pied d'activités de prévention du VIH-sida à l'usage des voyageurs et des migrants*, mars 1993.
- EUROPEAN PROJECT « AIDS AND MOBILITY », *Utrecht Workshop : Drug Use, Mobility and the Spread of HIV* (rapport), 1994, 110 p.
- FEUR E. (sous la direction de), *Approche des besoins de santé communautaire à la Goutte-d'Or (Paris XVIII^e). Enquête réalisée par Santé et communication*, 1990, éd. Aidda, p. 1-60.
- FLEURY Fr., *Les Migrants. Rapport final 1988*, Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, juillet 1989, 85 p.
- FLEURY Fr., HAOUR KNIPE Mary, *Les Programmes de prévention du sida auprès des migrants en Suisse, Phase 5, Monitoring 1991-1992. Évaluation de stratégies de prévention du sida*, Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1993, 120 p.
- GAUTHIER B., PEREIRA-ESTRELA A., « La famille immigrée maghrébine confrontée à la toxicomanie », *in Anit*, mars 1995, n° 48, 4 p.
- GUILLEMOT Didier, *Étude prospective pour la prévention de maladies sexuellement transmissibles dont l'infection à VIH auprès d'immigrés maghrébins isolés vivant dans les foyers de travailleurs* (DEA de santé publique), Paris-VI, octobre 1991, 77 p.
- HALLEY DES FONTAINES Virginie, CHOUAID C., SALVIA C., PISSARO B., *Prise en charge des migrants HIV+ originaires d'Afrique noire*, Paris, Faculté de médecine de Saint-Antoine, décembre 1991, 50 p.
- HANIF M., « Aids and Islam », *in WorldAids*, mars 1995, p. 6-10.
- HANOUN Bruno, « Mobilisation en ville, premiers pas en périphérie », *in Journal du sida*, mai 1995, n° 73, p. 28-31.
- HAOUR KNIPE Mary, « Les migrants aux frontières de la politique », *Yokohama, X^e conférence internationale sur le sida*, 8-11 août 1994, 2 p.

- **HAOUR KNIPE Mary**, « Migrant Populations : the Development of Something to Evaluate » *in Social Science and Preventive Medicine*, 1994, vol. 39, suppl. 1, p. 79-94.
- **HAOUR KNIPE Mary, OSPINA S., FLEURY Fr., CHAIGNAT C.L., LUCKE A., LOUTAN L.**, *Establishment and Evaluation of an HIV/AIDS Prevention Programme for Newly Arrived Asylum Seekers*, Genève, Community Medicine Unit, 1995, 23 p.
- **HARIKI S.**, « Sida et prévention : l'information auprès des migrants : une expérience alsacienne », *in Agora*, automne 1991, n° 18-19, p. 55-66.
- **HERITIER-AUGE F.**, « Ce mal invisible et sournois », *in Revue Autrement*, série Mutation, mai 1992, n° 130, p. 148-158.
- **HIMMICH Hakima, IMANE L.**, « Femmes et sida : la vulnérabilité des maghrébines », *Le Courrier de l'Unesco*, juillet 1995, p. 14-17.
- **JEMBERS B., MAMAN M., CHARLES-NICOLAS A.**, *Enquêtes qualitatives sur connaissances, attitudes et comportements vis-à-vis du sida dans la communauté africaine résidant en France*, First (Formations interventions recherches sur le sida et les toxicomanies), 1990, 65 p.
- **JOUBERT M., BOUHNIC P., BERTOLOTTO F.**, *Quartiers, démocratie, santé*, Paris, L'Harmattan, 1993, 229 p.
- « **La solution des imams** », *in La Wallonie*, 4 avril 1995.
- **LACOSTE-DUJARDIN C.**, « Être mère à l'étranger », *in Migration santé*, janvier-avril 1988, n° 54-55.
- **LAMIEN Éric**, « Religion : la difficile réconciliation », *in Journal du sida*, avril 1994, n° 61, p. 24.
- **LE BALLE D.**, « Une sexualité sous le signe de l'angoisse – entretien avec deux conseillères conjugales du centre d'Orthogénie du Planning familial de Grenoble », *in Écart d'identité*, 1995, n° 72-73, 2 p.
- **LE BRETON D.**, « La relation au corps à l'hôpital », *in Écart d'identité*, 1995, n° 72-73, 3 p.
- **LEDUC O.**, « Le travail social face au sida », *in Journal du sida*, juin 1991, n° 29, p. 35-36.
- **LEFEVRE A., DIOUF S.**, « Pourquoi nous ? Parler du sida avec des migrants originaires d'Afrique de l'Ouest résidant en foyer », *in Migrants-Formation*, décembre 1990, n° 91, p. 170-179.
- **LEHMAN P., DUBOIS-ARBER F., HAUSSER D., GUTZWILLER F.**, « L'évaluation des campagnes de lutte contre le sida en Suisse : recherche scientifique rapide et expertise continue », *in Sciences sociales et santé*, février 1989, vol. VII, n° 1, p. 141-159.
- **Le Journal du sida**, n° 92-93 spécial « Monde arabe », décembre 1996-janvier 1997, 60 p.
- **LEMSEFFER J.**, « La prévention du sida auprès de la population d'origine maghrébine. Action pilote auprès d'un foyer de résidents à Grenoble », *in Écart d'identité*, 1995, n° 72-73, 3 p.
- **LEMSEFFER J.**, *Prévention du VIH. Hommes d'origine maghrébine. Foyer et centres d'hébergement. ODTI. Rapport final*, Grenoble, ODTI, ODPS, juin 1994, 12 p.
- **LEPRETRE A.**, *La Prévention du sida et de l'infection par le VIH à la Goutte-d'Or. Recherche-action*, rapport final, AFLS-EGO, décembre 1991, 42 p.
- **LERT France**, « Les toxicomanes et leurs relations sociales », *in Dossier : Sida, toxicomanie*, Crips et Toxicobase, novembre 1993, p. 107-111.

- **LERT France, LERT H.**, *La Prévention du sida auprès de groupes vulnérables, toxicomanes, prostituées, migrants, jeunes en difficultés. Étude de la situation dans deux grandes agglomérations. Analyse des obstacles et perspectives*, Inserm U 88, décembre 1991, 66 p.
- « **Les Maghrébins face au sida** », série d'articles *in Migrants contre sida-HIV*, décembre 1995, n° 2.
- **LONGUENESSE E. (sous la direction de)**, *Santé, médecine et société dans le monde arabe*, Paris, L'Harmattan : Maison de l'Orient Méditerranéen, 1995.
- **LOUHENAPESSY H.**, *Care Issues and Migrants*, 1995, 29 p. (à paraître).
- **MAMAN Moussa (sous la direction de)**, *Communautés africaines et sida, mythes et réalités : mise en évidence et analyse de l'évolution des connaissances, attitudes et comportements vis-à-vis du sida des communautés africaines vivant en Ile-de-France entre décembre 1989 et 1993*, Paris, Uraca, 1994, 128 p.
- **MARZOUK Yasmina**, « Fausses connivences et malentendus productifs entre patients maghrébins et praticiens hospitaliers », *in Journal des anthropologues*, 1995, n° 60, p. 41-50.
- **MARZOUK Yasmina**, *Les Femmes musulmanes face au sida*, Paris, Conseil national du sida, décembre 1991, 67 p.
- **MECHALI D.**, « Pathologie des étrangers ou des migrants. Problèmes cliniques et thérapeutiques, enjeux de santé publique », *in Revue européenne des migrations internationales*, 1990, vol. 6, n° 3, p. 99-125.
- **MESSIAH A., REY D., OBADIA Y., ROTILY M., MOATTI J.-P.**, *HIV Testing, Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices (KABP) Among Ethnic Minorities: The Case of Pregnant Women of African Origin in South-Eastern France*, présenté à la XI^e Conférence internationale sur le sida, Vancouver, juillet 1996, 23 p.
- **METBOUL M.**, « La santé au quotidien : le dispensaire du quartier d'El-Hamri (Oran) », *in Sciences sociales et santé*, juin 1993, vol. XI, n° 2.
- **MIZRAHI An., MIZRAHI Ar., WAIT S.**, *Accès aux soins et état de santé des populations immigrées en France*, CreDES, 1993.
- **MOUMEN-MARCOUX R.**, *Migrants et perception du sida. Le Maître des infidèles*, Paris, L'Harmattan, 1993.
- **MOUMEN-MARCOUX R.**, « Sida et immigration maghrébine de France », *in Action et recherches sociales*, septembre 1991, n° 3, p. 89-99.
- **MUSSO S.**, *Recours aux pratiques thérapeutiques traditionnelles en milieu urbain au Maroc (DEA d'anthropologie)*, Paris, EHESS, septembre 1995, 100 p.
- **NAU J.-Y.**, « Le Maghreb à l'épreuve du sida », *in Le Monde*, 23 mai 1991, 1 p.
- **ODTI**, *Prévention sida migrants. Méthodologie. Outils d'intervention. Foyers et centres d'hébergement Sonacotra*, mai 1995.
- **ODTI, ODPS**, *Prévention sida auprès de foyers Sonacotra de Grenoble et agglomération*, décembre 1994, 12 p.
- **ODTI, ODPS**, *Prévention sida et population maghrébine. Recherche-action*, Grenoble, 1994, 22 p.
- **OMS, COMITE REGIONAL DE LA MEDITERRANEE ORIENTALE**, *Consultation régionale sur le rôle de la religion et de la morale*

- dans la prévention et la lutte contre le sida et les maladies sexuellement transmissibles*, 6 p.
- **OMS-EMRO**, *Le Rôle de la communauté y compris les ONG dans les activités de lutte contre le sida*, juillet 1994, 15 p.
 - **OMS-OIM**, *Migration Medicine. A Seminar of the IOM Co-Sponsored by the WHO. Sexually Transmitted Diseases and Migration*, Genève, 1990, 18 p.
 - **OUNCHIF K., LOUHENAPESSY M.**, *Prévention du sida auprès des femmes (marocaines et turques) qui fréquentent une consultation (prénatale et nourrisson) (draft), projet pilote*, juin 1995, 11 p.
 - **PAICHELER Geneviève**, *Le Public face à la menace du sida : Gérer le risque*, Paris, ANRS-CERMES, vol. II, janvier 1996, 100 p.
 - **PAICHELER Geneviève, QUEMIN Brigitte**, « Une intolérance diffuse : rumeur sur les origines du sida », *in Sciences sociales et santé*, décembre 1994, vol. 12, n° 4, p. 41-72.
 - **POLLAK Michael, DAB W., MOATTI J.-P.**, « Systèmes de réaction au sida et action préventive », *in Sciences sociales et santé*, février 1989, vol. VII, n° 1, p. 111-140.
 - **POLLAK Michael**, *Une identité blessée*, Paris, Métailié, 1993, 392 p.
 - **R. C.**, « Migration et sida : rompre le silence », *in Quotidien du médecin*, 3 octobre 1995, 1 p.
 - **REBOULOT B., CASSUTO J.-P.**, « Les Églises face au sida », *in Transcriptase*, septembre 1992, n° 8, p. 40-41.
 - *Report of the Second European Meeting for the exchange of information on ethnic minorities, migrants and Aids. Focus on the Human Rights*, Alden-Biesen, Belgique, 22-25 juin 1994, 57 p.
 - **ROSMAN S.**, « Les organisations communautaires », *in Journal du sida*, octobre-novembre 1992, n° 43-44, p. 50-52.
 - **RWEGERA D.**, « Expériences de recherche-actions auprès d'immigrés africains dans la région parisienne », *in Les Sciences sociales face au sida : Cas africain autour de l'exemple ivoirien*, Orstom, 1993, p. 189-203.
 - **SAHRAOUI Daoudia**, *Connaissances, attitudes et comportements par rapport au sida, des Maghrébins résidant en foyer. Étude d'évaluation*, Aides-Alsace, 50 p.
 - **SAIDI M.R., OTTAVIANO B., MOUHOUB F.**, *Rapport d'évaluation sur l'opération IVIT 1995 - Aperçu sur l'état de l'opinion d'immigrés tunisiens vivant en France : vie en France, perspectives d'insertion ou de retour et problèmes du sida*, RTCR, mars 1996, 67 p.
 - **SALMI H.**, « Parole voilée, parole donnée. Le Maghreb à la recherche de ses langues », *in Nouvelle Revue d'ethnopsychiatrie*, 1993, n° 20, 12 p.
 - **SALVIA C.**, *Les Problèmes posés par la prise en charge à l'hôpital des consultants VIH+ originaires d'Afrique noire* (thèse).
 - **SAYAD A.**, *L'Immigration ou les Paradoxes de l'altérité*, Bruxelles, De Boeck Université, 1992, 311 p.
 - **SCHITT A., SOFER J. et al.**, « Sexuality and Erotism Among Males in Muslim Societies », 1995, 62 p.
 - **SHABOU Amina**, *Enjeux sociaux et symboliques des représentations du corps, de la sexualité et du sida en milieu de référence maghrébine* (projet de recherche), Paris, EHESS, avril 1995, 17 p.

- **SHABOU Amina**, *L'Objet social « sida » : représentations et comportements des femmes maghrébines vivant en France*, Conseil national du sida, décembre 1991, 90 p.
- **SIDA INFO SERVICE**, *Étude de faisabilité sur le projet de mise en place d'un dispositif téléphonique de relation d'aide vers les populations étrangères*, Paris, août 1995, 50 p.
- **Sida. Les religions s'interrogent**, colloque organisé par la Conférence mondiale des religions pour la paix et l'Institut santé et développement, Paris, L'Harmattan, 1994, 160 p.
- **STORA Br.**, « Des banlieues au Maghreb – entretien avec Nasser Kettane », in *Journal du sida*, mars 1992, n° 37, p. 23.
- **TAWILAH J.**, *Rapport sur la situation au Liban, Atelier régional sur le rôle des femmes dans la prévention du sida*, Le Caire, 16-18 mai 1994, 16 p.
- **THE NAZ PROJECT**, *Ethnic Minorities and Migrant Communities. Report on the Round Table and Satellite Meetings*, IX^e Conférence internationale sur le sida, Berlin, 6-11 juin 1993, 35 p.
- **THERY I., TASSERIT S.**, « Sida et exclusion », in *L'Exclusion : l'état des savoirs*, (sous la direction de S. Paugam), Paris, La Découverte, 1996, p. 363-374.
- **THIAUDIERE Claude**, « Prescrire ou proscrire : la prévention comme négociation », in *Revue Autrement*, série Mutation, mai 1992, n° 130, p. 140-147.
- **TOUFIK Abdalla**, « Pratiques et mobilité des usagers de drogues : de la dynamique du risque à celle de la prévention », in *Journal du sida*, n° 92-93 spécial « Monde arabe », décembre 1996-janvier 1997, p. 31-36.
- **TRACHET, DIALLO**, « Les représentations de l'infection à VIH et de la maladie du sida dans une population d'Afrique de l'Ouest », in *Migration santé*, 1994, n° 80, p. 74-99.
- **TRAN B., LERT F., PINEAU N.**, *Le Dépistage anonyme et gratuit de l'infection à VIH : fonctionnement du dispositif et pratiques professionnelles dans les CDAG d'Ile-de-France. Rapport d'étude*, octobre 1995, Crips, 116 p.
- **VARDIT, RISPLER, CHAIM**, *Islamic Medical Ethics in the 20th Century*, New York, SEPSME, E.J. Brill, 1993.
- **VERBOUD Mathieu**, « Campagnes de prévention : le point de vue de la HEA », in *Journal du sida*, n° 38-39, avril-mai 1992, p. 68-69.
- **VIDAL Laurent**, « Les risques du culturalisme », in *Journal du sida*, n° 75-76, juillet-août 1995, p. 32-34.
- **WANNER P., KHLOT M., BOUCHARDY C.**, « Habitudes de vie et comportements de santé des immigrés de l'Europe du Sud et du Maghreb en France », in *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, p. 548-559.
- **YAHYAOUI A.**, « Pratiques culturelles et pratiques de santé : pathologie de l'exil et migration maghrébine », in *Migration santé*, 1993, n° 75-76, p. 23-30.
- **YVOIRE (D') C.**, « Grossesse et accouchement des femmes immigrées d'Afrique de l'Ouest », in *Migrants-formation*, décembre 1992, n° 91.

RAPPORT D'ENQUETE

LE VIH-SIDA DANS LE MILIEU ARABO-MUSULMAN

I – Le silence comme paradigme

Un manque d'information

On peut constater un certain manque d'information à propos du VIH-sida dans le milieu arabo-musulman. Toutefois, des différences importantes apparaissent selon les générations et selon le statut socio-économique du migrant en France. Ainsi, la quasi-totalité des interviewés mettent immédiatement en avant la différence, voire l'opposition, entre parents et enfants à propos du niveau d'information, les enfants d'immigrés ne se dissociant pas des jeunes « français ». Les enfants scolarisés bénéficient ainsi de l'école comme lieu d'information. Il semblerait que, parmi les jeunes, existe également une différence selon les générations ; les plus âgés (25-35 ans) seraient moins sensibilisés à la question du VIH-sida que les plus jeunes (15-25 ans). On peut également supposer que les jeunes suivant un cursus scolaire « classique » sont plus informés et sensibilisés que les jeunes suivant des formations de type CAP et BEP.

Si les jeunes, de par leur position sociale et leur insertion dans les grandes structures socio-éducatives, semblent – toutes choses égales par ailleurs – relativement bien informés, les problèmes de connaissance sur le VIH-sida en tant que tels, c'est-à-dire d'information de base, se poseraient réellement chez certains groupes comme les parents, les travailleurs isolés vivant en foyer, les personnes en situation irrégulière ou encore les prostitué(e)s.

Concernant les parents, on peut en effet les considérer comme relativement mal informés, de façon générale, tout en constatant que le niveau d'information dépend de l'âge, de la trajectoire migratoire, c'est-à-dire des raisons ayant déterminé la migration, du statut socio-économique dans le pays d'origine (rural ou urbain notamment) et celui en France, ainsi que des réseaux sociaux dans lesquels évoluent ces personnes.

Ainsi, un ouvrier provenant d'une région rurale, de 50-60 ans, sera probablement moins informé qu'un homme de 35-40 ans venant d'une famille urbaine, arrivé plus jeune en France et étant employé.

Parmi ces publics, notamment « les parents », on note souvent une relative connaissance des modes de transmission et un nombre important de « fausses croyances », correspondant à une surestimation des risques de transmission (fourchettes, verres, toilettes, etc.), classique en situation d'épidémie et fortement associé à la demande de mesures répressives¹.

On ne peut cependant réduire l'information et la sensibilisation sur le VIH à la simple question des connaissances. On sait en effet que le niveau de connaissance influe peu sur les comportements et diffère de la prise de conscience du risque. D'autre part, on sait également

¹ M. Pollak, W. Dab, J.-P. Moatti ; « Systèmes de réaction au sida et action préventive », *in Sciences sociales et Santé*, février 1989, vol. VII, n° 1.

qu'une surinformation peut aller de pair avec une information floue et peu claire. Concernant les jeunes par exemple, s'ils ont effectivement l'information minimale sur les modes de transmission, elle se révèle souvent imprécise dès que l'on aborde le sujet de façon un peu plus approfondie – comme pour une bonne partie de la population générale, sans doute.

Il importe ainsi de considérer d'autres dimensions, telles que le déni et la mise à distance du risque, les attitudes et comportements relevant de différents registres concourants ou alternatifs.

Présence du déni

Il semblerait qu'il existe un très fort déni vis-à-vis du VIH-sida dans le milieu. Les observations des enquêtés se multiplient sur les tabous, la honte, le sida comme malédiction ou punition divine, sur le fatalisme... à tel point que le déni et les tabous, les fortes difficultés à parler de cette pathologie ainsi que la honte apparaissent comme un paradigme du VIH-sida dans ce milieu.

N., jeune femme d'origine maghrébine, permanente dans une association s'adressant aux jeunes femmes en difficulté, issues de l'immigration maghrébine : « *Disons que c'est une maladie qui, chez les immigrés, elle est ignorée parce que, pour eux, elle a pas lieu d'être... je veux dire dans le sens où une jeune fille doit se préserver, et donc elle est vierge. Si la fille est allée coucher avec Machin parce que c'est son petit copain, c'est une malédiction qui... C'est une punition, une juste punition... Elle a été chercher des relations sexuelles, c'était interdit, donc, si elle a le sida, c'est qu'elle l'a mérité. (...)*

Déjà, tu peux pas fumer devant tes parents, alors, comment tu veux parler de sexe ou leur montrer une plaquette avec des capotes... C'est complètement tabou parce que ça n'a pas lieu d'être dans la communauté maghrébine. Une femme n'a pas à avoir des relations sexuelles en dehors du mariage, tant qu'elle n'est pas mariée. »

H., biologiste, la quarantaine, franco-algérien, a fait des informations en foyer : « *Donc, étant donné qu'ils sont un peu en dehors de ces pratiques [i.e. homosexuelles et toxicomanes], pour eux, c'est pas possible. Il y en a certains qui nous disent "C'est pas possible." Pour eux, c'est sida = homosexualité. Et comme eux-mêmes n'ont peut-être pas de pratiques homosexuelles, c'est pas possible. »*

X., homme d'une quarantaine d'années, membre d'une association de travailleurs immigrés, Marocain, de la région parisienne : « *Les tabous, c'est... Je me rappelle, une fois, on avait fait une projection, ça fait déjà quatre ou cinq ans, au début de l'intérêt porté au milieu migrant, on a projeté un film dans un foyer, une sélection de clips sortis dans les pays européens, des clips de prévention contre le sida, et c'est marrant parce que, quand on a projeté ça, les gens sont restés bouche bée, et comme retour... les gens ont souvent pris ça comme des films pornographiques. Ce qu'ils ont gardé de ça, ce n'est pas le message de prévention, mais les images qui ont été interprétées comme des images pornos. C'est sûr que les gens-là, sont à côté de la plaque, car ils disent : "Oui, c'est normal qu'il y ait le sida parce*

que, vu la relation sexuelle qu'ils nous montrent là, c'est pas les mêmes pratiques que chez nous, etc." »

Ainsi, le sida serait une maladie « *qui n'a pas lieu d'être* », étant donné le caractère honteux et illicite, réprouvé socialement, de pratiques telles que la sexualité avant le mariage chez les filles, la sexualité hors mariage ou encore l'homosexualité. De même, le VIH-sida étant associé aux principaux groupes jugés responsables de l'épidémie – les homosexuels, les toxicomanes et les prostitué(e)s –, on assiste à une certaine mise à distance sociale du risque. Et, si le sida survient, ce ne peut être que le résultat d'une punition, puisqu'il n'aurait pas dû être ; c'est bien là une position morale, éthique qui est énoncée. Parfois, cette position peut glisser au niveau politique, aboutissant à un : « Ce n'est pas nous, ce sont les Occidentaux ; car nous avons le Coran. »

Le déni se manifesterait de différentes façons à tous les niveaux, conduisant souvent, dans un premier temps, à un rejet de l'information telle qu'elle est diffusée.

Fréquemment, qu'il s'agisse de travailleurs en foyers, de femmes, d'hommes (beaucoup moins de jeunes)... le déni s'appuie, dans les discours, sur les convictions religieuses, comme si à celles-ci correspondait une réalité. Les préceptes religieux sont alors présentés comme agissant et guidant la vie quotidienne, dans une position parfois morale, mais surtout comme une protection face à la peur qu'engendre cette maladie.

Toutefois, le refus ou la distance vis-à-vis d'une information peut également provenir de réelles attitudes protectrices du risque, comme la fidélité ou l'abstinence. Il appartient à l'acteur de prévention d'entendre ces convictions et de considérer que toutes les personnes auxquelles il s'adresse ne sont pas sur la même échelle de risque.

Le refus d'information et l'affirmation de convictions religieuses peuvent parfois être violents et apparaître comme définitifs aux acteurs de prévention qui vont alors parler de tabou et de fatalisme. Mais il importe de comprendre que, en plus de la peur naturelle que provoque le VIH-sida, la maladie ou l'éventualité de la maladie en tant que situation ou moment de crise peut tendre à rappeler à une personne en exil sa condition provisoire et lui faire ressentir de manière plus aiguë le sentiment de ses contradictions, ses déceptions et ses souffrances face à tout ce qu'il pouvait projeter sur sa venue en France. L'invocation d'une morale et d'une identité sociale – « Je suis musulman. » – tournées vers les origines sont donc compréhensibles, dans une certaine mesure, comme une affirmation, un ultime recours contre le symbole de l'échec, du malheur et de la honte que serait le sida.

D'autre part, la position d'évitement, voire de refus, face à certaines informations peut également provenir d'une situation sociale de non-reconnaissance ; travailleurs en foyer, jeunes en échec scolaire ou au chômage peuvent facilement avoir des réactions de rejet à replacer dans une position plus générale de révolte par rapport à leur relative marginalité sociale.

La communication parents-enfants

Le déni est également fréquemment lié, par les interviewés, à l'existence de fortes difficultés de communication entre les parents et les enfants.

S., jeune homme d'une trentaine d'années, fils d'Algériens, animateur, dirige une association sportive en banlieue parisienne : « *S'ils ont un problème avec quelque chose [i.e. les jeunes], c'est un problème de communication avec les parents. Les interlocuteurs qu'ils ont, c'est pas leurs parents, c'est leurs amis, leurs grands frères... Mais ce ne sont pas leurs parents. Leurs parents, qui ont entre 60 et 70 ans, c'est pas avec eux qu'ils vont parler du sida. C'est pas un handicap, mais c'est vrai que ça donne des familles un peu déstructurées. Mais je pense que c'est plus un problème de générations.* »

H., femme d'une quarantaine d'année, mère de la « deuxième génération », présidente d'une association de quartier s'adressant aux femmes et aux jeunes, en banlieue marseillaise : « *C'est vrai que dans les familles, comme il y a le respect, ce qu'on va faire s'il y a un spot un peu osé, c'est qu'on va éteindre la télévision. S'il y a un spot un peu rigolo, peut-être que toute la famille le regardera, mais c'est vrai que s'il y a un spot, comment je pourrais vous dire... [elle rit] qui manque de délicatesse, un peu dur à regarder, on éteindra et c'est dommage (...). Moi, je sais qu'avec mes enfants ça me dérange pas, mais, s'il y a ma mère, on éteint.* »

F. S., femme de 35-40 ans, « deuxième génération », permanente dans une association de femmes centrée sur l'insertion des familles étrangères, en banlieue parisienne : « *Un jour, on avait ramené ici des préservatifs... justement par rapport à certaines formations... Mais ça a été... Elles étaient vraiment explosées de rire, quoi. Elles ont joué comme des gamines avec les préservatifs, etc. Il était hors de question qu'elles puissent en parler. Il y en a une qui a dit : "On peut éventuellement en mettre dans leurs affaires, mais, moi, je n'en parlerai jamais, jamais avec mon fils."* »

Je crois qu'il y a le discours et la pratique. Dans le discours, on est toujours... traditionaliste ; mais, dans la pratique, c'est différent. Aujourd'hui, les parents, par rapport à leurs enfants, ils peuvent pas trop décider grand-chose en vérité. Les parents, ils savent que leur fils a des relations sexuelles, que leur fille n'est pas vierge, mais, du moment que c'est pas dit, ça passe. Parce qu'on est vraiment dans le non-dit. Et ça fonctionne comme ça de la part des parents, mais ça fonctionne également comme ça de la part des jeunes. »

En revanche, il semble exister des canaux de communication privilégiés pour parler des choses de l'intime ; si on n'en parle pas entre garçons et filles, on peut en parler entre filles, entre garçons, entre femmes...

B., femme de 35-40 ans, mère de famille, deuxième génération, présidente d'une association de femmes, en banlieue marseillaise : « *Vous savez, c'est un drôle de numéro, la femme arabe, on parle de tout. Par contre, par rapport au fait d'en parler aux enfants, elles utilisent des métaphores, ou alors... Par exemple, moi, je connais une*

mère qui avait un amant, elle craignait pour son fils par rapport au sida, elle a dit à son amant – parce que son mari non plus ne peut pas parler de ça, c'est un manque de respect – donc elle a demandé à son amant d'aller voir son fils pour l'informer. C'est lui qui a fait le boulot. Donc, il faut trouver les réseaux utilisés pour en parler, mais le travail d'information se fait quand même. Ou alors, la mère peut en parler à sa fille ; la communauté des femmes peut tout se dire et celle des hommes tout se dire... donc elle peut en parler à sa fille ; la fille, si elle a un copain, peut lui en parler, et le copain en parlera au frère. »

II – Une réalité mouvante : les facteurs du silence

Représentation et facteurs sociaux

Le fort non-dit ainsi que la difficulté de parole et de communication sur la sexualité, hors de la famille et en son sein, renvoient à un système de représentations et de morale sociale. Au niveau des représentations à proprement parler, selon certains professionnels travaillant sur les représentations culturelles, la maladie dans les systèmes non biomédicaux aurait une caractéristique importante : la mort ne serait jamais programmée par rapport à une maladie et subsisterait toujours un espace d'interprétation autre, en dehors du strict aspect médical, permettant ainsi une gestion plus globale de la maladie. Associer le sida à la mort, sans qu'un espace soit laissé pour un travail sur le sens – sur soi et social – déclencherait alors une sorte de fatalisme, où le sida serait une maladie inéluctable qui ne pourrait être que le fait d'une volonté divine... cette vision favoriserait ainsi des réactions de mise à distance et de déresponsabilisation par rapport au risque (« Si ça doit arriver, ça arrive, c'est Dieu qui décide »).

Par ailleurs, on peut se demander si les notions de honte, de pudeur, de silence et de respect entourant le VIH-sida ne renvoient pas à une morale sociale, dont il importe d'envisager les conditions sociales de la genèse.

L'immigration maghrébine en France est pour une bonne part d'origine rurale, provenant de régions assez déshéritées du Maghreb. Les structures rurales traditionnelles, fondées sur une organisation économique et sociale particulière, se différencient des structures urbaines. Elles sont caractérisées, pour aller vite, par une organisation économique fondée sur l'indivision (la famille « élargie » comme unité de base) dont l'objectif, en situation de rareté des ressources, de précarité et d'insécurité, est de maintenir et de développer la solidarité entre les membres d'une même collectivité et de donner au groupe le plus de force possible. Dans les sociétés rurales, le règne de l'indivision est aussi le fondement essentiel de l'équilibre économique et moral du groupe. Il en résulte un primat du groupe sur l'individu et une morale fondée sur la hiérarchie, la primauté du chef de famille, dont les membres se doivent de défendre l'honneur, honneur qu'ils engagent et qu'ils jouent par leur action même. Les femmes, particulièrement dans les structures lignageaires patrilinéaires, engagent plus que tout l'honneur des hommes et du chef de famille ; leur honneur est dans la sauvegarde de l'honneur des hommes.

Cette morale du sentiment, de l'honneur, est sans doute « *la morale de tous les pauvres* », estime A. Sayad¹ ; « *quand on n'a pour soi que sa dignité, l'honneur est le seul capital* » et « *l'intérêt économique ne saurait être avoué quand il ne peut se faire valoir* ».

En situation d'émigration, la vision du monde de l'émigré, ses catégories de perception du monde social sont décontextualisées et contredites quotidiennement dans un monde fondé sur l'individu, le couple et la cellule familiale restreinte comme unité de base. Ces contradictions, que l'émigré porte en lui et auxquelles il est confronté jusqu'au sein de son univers domestique (notamment dans les relations avec ses enfants), sont porteuses de souffrances et l'émigré est porté à « *entrechoquer à propos de toutes choses des points de vue contradictoires* »² (quand, par exemple, un père marie sa fille, conformément à son devoir et à la fonction sociale du mariage comme alliance, affaire du groupe et non de l'individu, et que, plus tard, cette dernière sera amenée à chercher du travail sans qualification ; ou quand, ayant fait faire un CAP à son fils afin qu'il ait un métier de retour au pays, celui-ci restera en France, déqualifié ; ou encore quand, ayant marié ses deux fils aînés avec des filles du pays pour les maintenir sous son autorité, les deux couples s'empresseront de se soustraire à l'autorité paternelle ; ou enfin quand, ayant vécu toute sa vie dans l'idée d'un retour après un pèlerinage à La Mecque, il n'accomplira pas son objectif et mourra avant d'avoir pu effectuer l'un et l'autre...³) Bien plus, l'émigré est contraint à un « *dédoublé sociologique* » portant en lui-même deux morales contradictoires, deux systèmes de références dont l'un correspond à une culture dominée et l'autre à une culture dominante⁴.

Ce rapide rappel donne quelques éléments pour mieux comprendre le poids social qui peut peser autour du VIH-sida. Loin d'être une caractéristique « *culturelle* » intrinsèque, l'honneur et ses corollaires – le respect, la honte, la pudeur et finalement le déni – sont produits socialement. Il importe de toujours envisager les conditions sociales de leur émergence et non de penser immédiatement en termes culturels et de représentations. Sinon, on se trouve dans l'impossibilité d'intervenir, et le risque est grand de tomber dans les fantasmes, les schématisations rapides, les amalgames, ce qui revient à s'interdire de comprendre et à assigner l'autre dans une position d'objet.

Dans les groupes sociaux populaires et ruraux, le mythe, la morale du sentiment, de l'honneur est le fondement de la vie sociale, puisqu'il contribue à constituer le groupe, unité économique de base. Le VIH-sida, attaché qu'il est à des pratiques illicites et immorales, représentera un déshonneur qui peut rejaillir sur tout le clan et peut devenir « *la preuve que la pourriture de l'Autre est venue abîmer nos enfants* ».

Les images du sida sont retravaillées autour du mythe – de la religion, de la pureté, de la fatalité –, qui est plus ou moins fort selon les

¹ A. Sayad, *Les Enfants illégitimes*, in A. Sayad, 1991.

² A. Sayad, *Les Enfants illégitimes*, in A. Sayad, 1991.

³ A. Sayad, *ibid.*

⁴ A. Sayad, *ibid.*

générations, et elles viennent s'inscrire dans la condition sociale des émigrés, marqués par une culpabilité sociale fondamentale, à l'origine celle de l'émigration (d'être parti) puis de l'échec social en France, des multiples contradictions auxquelles ils sont confrontés et de leur position précaire et provisoire d'étrangers, toujours à justifier. La culpabilité sociale est liée à un sentiment de honte qui devient alors dominant et joue dans toutes les sphères du privé et du social. Il n'est pas étonnant qu'il soit particulièrement exacerbé pour le VIH-sida. De plus, la culpabilité, ou plutôt le sentiment d'avoir commis une faute alors qu'on ne l'a pas commise, fait naître naturellement le déni : se sentir trop souvent suspecté et en faute fait dire : « Ce n'est pas ma faute, c'est la faute de l'autre. » Enfin, face au désordre total de sens, face à un grand malaise et à un désarroi devant une réalité qui désoriente, l'émigré fait preuve d'une « sagesse de nécessité »¹ où toutes les contradictions sont pensées comme autant de coups de la fatalité. Ainsi, la fatalité, la honte, la culpabilité, éléments construisant le déni dans ce milieu, renvoient bien, pour une part, à une impuissance sociale des émigrés.

Une réalité surestimée

Pour réel et fort qu'apparaît le poids du silence et du déni par rapport au VIH-sida dans le milieu, on peut cependant se demander si les interviewés, acteurs de proximité ou professionnels, ne font pas parfois preuve d'une surestimation de cette difficulté d'aborder le VIH-sida et du poids des représentations. Dans ce paradigme du déni et de la honte, on peut ainsi supposer que les intervenants ont également leur part, c'est-à-dire qu'ils contribuent à la construction du déni par leur difficulté à trouver une position pour parler de sexualité avec cette population.

B., femme de 35-40 ans, mère de famille, « deuxième génération », présidente d'une association de femmes, en banlieue marseillaise : « *Tout ce qui est sexuel est tabou, en passant par le préservatif, en passant par tout ce que vous voulez, tout est tabou. On ne parle pas de tout ça avec ses parents, c'est interdit ; c'est un manque de respect que de parler du préservatif, on n'en parle pas avec ses parents. Mais pas parce qu'il y a le sida, ça a toujours été comme ça... Il faut savoir que, dans le Coran, il y a écrit, enfin, je ne peux pas répéter la phrase exacte, mais enfin, c'est la discrétion la plus absolue qui est recommandée dans tous les cas de figure. Ça veut dire qu'on ne moucharde pas, que ce soit face à des flics, à des voisins, à la famille. Moi, quand j'étais plus jeune, je croyais que c'était de l'hypocrisie ; en fait c'est écrit dans le Coran. »*

On voit bien ici les représentations de l'interviewé, estimant que, dans une certaine mesure, parler de sexualité est strictement interdit, qu'on ne « moucharde pas », que « c'est écrit dans le Coran », alors que l'on sait bien qu'existent des espaces ou des canaux de communication spécifiques (entre femmes, entre hommes...), où même les « choses du sexe » peuvent être parlées. Quelle place une telle interprétation peut-elle laisser à l'émergence d'une parole, d'un échange ou d'une intervention ? De telles représentations renforcent probablement le silence et la non-

¹ A. Sayad, *ibid.*

communication, chacun étant enfermé dans sa représentation de l'autre.

De même pour N., jeune femme animatrice dans une association socioculturelle « issue du mouvement beur des années 80 » : « Il n'y aura jamais de dialogue entre les enfants et les parents... Quand ils sortent avec une nana, une copine, ils sont toujours obligés de se cacher parce que c'est tabou. Comment voulez-vous qu'ils puissent parler de toxicomanie, de sida ? Le problème, c'est qu'il n'y a pas eu de communication entre nous et nos parents, ce qui fait que les mômes ont fait des conneries. Ils n'ont pu se confier à personne, parce que des gamins de quinze ans qui commencent à se piquer, déjà, il y a un problème. Il y avait un problème de communication, si déjà il y a un problème, il ne peut pas aller voir son père et lui dire : "Papa, je me pique ou je suis atteint du sida." Il n'y a jamais eu de dialogue dans les familles maghrébines, il n'y en aura jamais. »

Les représentations figées, l'incompréhension, y compris pour les personnes elles-mêmes du milieu, comme c'est le cas de N., peuvent parfois conduire à des attitudes assez « fatalistes », où on oublie les capacités de changement et d'évolution des familles et où, certainement, on est soi-même dans une certaine impuissance et un certain désarroi face à l'action. Ces représentations, selon lesquelles certains problèmes seraient absolument tabous, certaines discussions ne seraient pas possibles dans le cadre familial, empêchent les acteurs d'être ouverts et d'intervenir.

Ainsi, N. poursuit : « Vous pouvez passer par tous les biais sauf en parler face à face parents-enfants ; on ne peut pas parler de sexualité. Parler de la maladie, oui, mais pas de ça. Le mode de contamination, par exemple, on pourra parler de la toxicomanie, mais pas de l'homosexualité. C'est inavouable, ça, c'est pas possible. Même pour nous, association, on peut tout aborder, tout, mais on ne pourra jamais dire à des parents : "Votre enfant est homosexuel". D'une part, parce que dans notre culture, ça ne se dit pas comme ça. D'autre part, la réaction de la personne qui est en face, on ne la connaît pas ; de quoi on se mêle, là... »

N. aborde ici plusieurs choses. D'une part, il est vrai que, de façon générale, une information entre jeunes et adultes au même moment est probablement inhibitrice pour les uns et les autres, dans la mesure où une formation s'appuie sur des repères sociaux et comportementaux ; il peut être difficile pour les jeunes de voir que les adultes sont en situation d'apprentissage et, inversement, les adultes ont du mal à accepter d'apprendre en même temps que les jeunes. En revanche, une information communiquée respectivement à des jeunes et à des parents peut permettre une communication et un échange renouvelés au sein de la famille ou entre les deux générations et, en ce qui concerne le VIH-sida, une bonne information peut permettre aux parents d'envisager le caractère sexué de leurs enfants et aux enfants de penser que leurs parents peuvent les soutenir. S'il ne s'agit pas nécessairement de faire passer la prévention du VIH-sida au sein de la famille, comme lieu privilégié de circulation de l'information, il peut être en revanche bénéfique de créer les conditions de l'émergence d'un dialogue sur le sujet, si un membre de la famille souhaite l'aborder, que ce soit pour des raisons liées à une

inquiétude, à une proximité (un ami), ou à une demande d'information.

Si on ne peut modéliser les relations familiales, car ce qui s'y joue relève de l'intime et de l'histoire propre à chaque famille et à chaque individu, il reste que toute communication n'est jamais définitivement impossible entre parents et enfants.

On peut se demander, dans une certaine mesure, si N., dans l'impossibilité qu'elle est d'envisager une position possible pour elle dans une information, n'affirmerait pas d'autant plus haut l'inanité « culturelle » d'une telle entreprise.

Par ailleurs, le rejet du dialogue et de l'information sur le VIH-sida est loin d'être systématique. Concernant les travailleurs isolés, de multiples expériences d'information en foyer ont montré un intérêt pour la question de la part des travailleurs, avec des réticences certes, sans doute liées au fait de parler de sexualité ; mais cela montre bien que, quand on aborde le sujet en tenant compte du cadre, des particularités du public, ce dernier n'est pas dans le rejet d'une information et devient même demandeur.

À un autre niveau, D., jeune homme d'une trentaine d'années, d'origine maghrébine, membre d'une association de quartier, avait organisé une émission de radio sur le VIH sur une radio « communautaire » : « *Mais au niveau réactions du public, il n'y en a pas eu tellement, on a été un peu déçus de ce côté-là, c'était assez coincé et les gens, quand ils appelaient la radio pendant l'émission, ils voulaient toujours parler hors antenne, pas s'exprimer publiquement à l'antenne. Par contre, on a refait plusieurs autres émissions. (...) [Il y avait] des questions [posées hors antenne] d'ordre pratique... enfin, visiblement, c'étaient des parents qui devaient être confrontés au problème, pas leurs enfants, (...) essentiellement [de la part] des mères de familles. »*

On voit bien ici que l'émission de radio consacrée au VIH-sida répondait à une réelle demande d'information de la part d'un public concerné, même si la demande n'était pas visible et a émergé difficilement.

Un contexte en évolution

Les difficultés de communication sur le VIH-sida et le déni sont susceptibles de changement et d'évolution et sont intrinsèquement liés à la proximité et à la visibilité du VIH-sida.

Ainsi, H., femme d'une quarantaine d'année, fille d'Algériens, présidente d'une association de quartier très active dans le domaine de l'insertion et de la toxicomanie : « *Moi, je pense qu'il y a peut-être un problème de communication... Je pense que ça doit choquer quelque part ; le tabou, il est encore dans les familles. Je dirais qu'il y a peut-être la moitié qui a gardé ce tabou et l'autre moitié qui est ouverte avec ses enfants. Mais avec le sida, je pense que le tabou, petit à petit, il va partir. Que les parents n'auront plus honte. Il faudra que ça évolue, parce qu'on ne peut pas rester à regarder les jeunes mourir. Parce que je dis que, quand la vie d'un enfant est en jeu, je n'ai pas de tabou. Je suis avant tout musulmane, je fais le*

ramadan, mes enfants font le ramadan, je garde ma culture, c'est enrichissant, mais, quand la vie des enfants est en jeu... Je ne pense pas que c'est une question de religion, je pense que c'est plutôt parce qu'on a été élevé comme ça et on a honte avec ses parents et ses enfants. (...)

Oui, je pense que cette génération des nouveaux parents de 30 à 40 ans... parce que, eux, quand ils voient tous les morts qu'il y a, il y aura moins de tabous. » (Les enfants de H. ont également monté une association ciblée sur les jeunes, en région marseillaise.)

De même, E., fils de H., estime : *« Avec les parents, on en parle parce que, comme je le disais tout à l'heure, qu'il y a l'idée de la mort, donc les parents préfèrent en parler. Parce qu'ils paniquent. Dès qu'il y a eu le phénomène sida, les parents ont paniqué. Même s'ils s'autorisaient pas à en parler avec les enfants, ils ont été contraints de le faire parce qu'il y avait la mort au bout. Ils disaient : tiens, il y a la mort s'il n'y a pas de protection, si on se refile une seringue, etc., etc., alors, ils ont été contraints d'en parler. Ou d'en faire parler, pour certains... Parce que c'est vrai que c'est pas la totalité des familles qui en parlent comme si on racontait une histoire. Alors, elles en font parler. Elles disent : "Tiens, le voisin, tiens, une copine, un instituteur, parlez-lui en." Mais en attendant, on pousse à ça. Moi, je le vois, les parents, ils se sentent concernés, quoi. Ils ne sont pas là à se désintéresser des maladies, à se désintéresser de ce qui pourrait arriver à leurs enfants. »*

Ou encore, d'autres affirment une volonté de changement et de communication.

A., la trentaine, animateur dans un foyer de jeunes : *« Bon, sinon, c'est vrai qu'au niveau des familles maghrébines, on a tous cette timidité dans le discours, c'est beaucoup de respect, mais... normalement, ça ne devrait pas se faire si on suit l'islam, mais ça, c'est dans la culture maghrébine, autre que musulmane, quoi, je veux dire, c'est pas parce qu'on est maghrébin qu'il faut dire : "Les musulmans n'en parlent pas."... Au contraire, il faut pouvoir en parler. »*

On le voit, dans certains quartiers où le VIH-sida a une certaine visibilité sociale, souvent liée à la toxicomanie, une prise de conscience naît et peut amener à débloquer les tabous et les dénis. Cependant, inversement, lorsque les situations sociales sont difficiles et que le VIH renforce les difficultés et les ruptures, la visibilité du VIH n'amène pas forcément à une plus grande tolérance, mais peut renforcer la peur et le déni.

Certes, la prise en compte du VIH-sida nécessite souvent un travail de longue haleine, mais, dès qu'un espace est ouvert, il suscite de nouvelles demandes :

H. : *« Non, non, je pourrais vous dire qu'il y a même quelques mères qui encore jusqu'à maintenant n'ont pas eu le courage, ça viendra peut-être par la suite, mais qui ne sont pas venues. Ça a été dur, elles sont pas venues spontanément dire : "Nos enfants sont toxicomanes." Il a fallu vraiment du temps, venir une fois, deux fois, même dix fois pour arriver à parler. Quand je disais à des mamans*

que je rencontrais : “il y a une association qui s’est montée, tu peux venir boire un café, discuter”, mais je lui parlais pas de la drogue comme ça. Le jour où elles se sont senties en confiance, elles ont parlé (...)

Les jeunes ne venaient pas du tout [i.e. à l’association]. Il a fallu vraiment qu’ils voient que les mères venaient, je crois que c’est ce qui leur a donné du courage, de dire : “Pourquoi est-ce que les mères de familles parlent et pourquoi on a honte ?” En fin de compte, ils ont dû dire : “On est plus jeunes, peut-être qu’on a plus le courage que les mères, et c’est les mères qui l’ont fait avant”. Je pense que c’est ça qui les a encouragés à venir en parler. »

Ainsi, on peut se demander si la rareté des lieux des parole accessibles sur le sujet, pour les parents, les familles... ne contribue pas de fait à renforcer cette impression de silence, de tabous et de déni. Même si certains parents, par exemple, s’intéressent au sida, de par une proximité, suite à une émission radiophonique ou encore une prise de conscience, comment cet intérêt peut-il s’exprimer ? Tant qu’il n’existera pas de lieux de parole ouverts à ce type de population, il persistera une méconnaissance et un silence sur le sujet.

Cependant, il est certain que, quel que soit l’espace ouvert pour une information et un dialogue sur le VIH-sida, l’éthique de la relation dans la démarche d’intervention est fondamentale. En effet, s’agissant de publics relativement isolés comme les travailleurs en foyer, ou de publics tels que les parents ayant d’autres repères et un autre langage, une autre morale sociale, c’est probablement encore plus dans un cadre de reconnaissance et de respect de l’autre, c’est-à-dire dans une relation de confiance que pourra s’amorcer une prise en compte du VIH-sida. Sinon, les mécanismes de rejet, de déni et de mise à distance n’en seront que renforcés.

En effet, si on ne tient pas compte, par exemple, des convictions religieuses d’une personne, mettant ainsi sa position morale et éthique de côté, estimant que celle-ci ne peut que venir parasiter un comportement préventif, comment cette personne peut-elle entendre le discours de l’acteur de prévention ? Ou encore, une position inquisitrice et injonctive fausse les rapports et devient d’autant plus violente pour les personnes socialement déstructurées ou simplement dominées. On peut ainsi supposer qu’une part du déni est inhérent à la manière dont on s’adresse aux groupes et aux personnes.

Visibilité et perception du risque

Dans le discours des interviewés, le VIH-sida semble toucher surtout les hommes, voire exclusivement (à l’exception des intervenants spécialisés sur la prostitution et la toxicomanie) et plus particulièrement les toxicomanes. Il est ainsi frappant de voir combien la visibilité du VIH-sida dans le milieu est très fortement liée à la toxicomanie masculine. Même les associations de quartier qui semblent bien implantées, ayant une grande proximité sociale et personnelle avec la maladie, disent ne pas connaître de filles ou de femmes contaminées, ou d’homosexuels, ni même de personnes contaminées par voie sexuelle.

On peut faire ici plusieurs observations. Cette situation renvoie certes à une réalité épidémiologique : le VIH-sida touche effectivement plus les jeunes hommes toxicomanes. Mais il reste cependant frappant que les autres types de contamination, bien réels quoique d'une ampleur moindre, ne soient pas du tout visibles. On peut ainsi estimer que, compte tenu des situations et des attitudes que génèrent la toxicomanie, c'est-à-dire généralement un processus long, des histoires familiales lourdes et anciennes, ponctuées de crises, de problèmes de délinquance..., il est logique que cette réalité soit amplifiée aux yeux des acteurs de quartier.

D'autre part, il semble que la transmission par toxicomanie soit plus acceptée que la transmission par voie sexuelle, cette dernière renvoyant à l'intime. L'infection par le VIH liée à la sexualité est en effet probablement plus difficile à énoncer par les personnes, plus stigmatisante car davantage connotée moralement ; elle est certainement moins acceptée par l'entourage, car elle tend à renvoyer, dans les esprits, à la prostitution ou à l'homosexualité.

Par ailleurs, si même les associations ou les structures plus spécialisées ne voient pas les prostitué(e)s, filles ou garçons, sur leur quartier, il semble que ce soit parce que ces derniers – particulièrement les filles –, très marginalisés par rapport à leur milieu d'origine (quartier, entourage, famille), quittent leur lieu de vie pour d'autres quartiers. Ainsi, à Marseille, A., membre d'une association spécialisée dans la toxicomanie, raconte que les filles toxicomanes ou prostituées quittent rapidement leur quartier pour le centre-ville. Comme cela est observé ailleurs, il semble que, si les femmes entrent moins facilement dans des processus de désaffiliation, bénéficiant davantage de « filets » sociaux, leur marginalisation est plus brutale et rapide dès lors que les liens familiaux et sociaux sont rompus.

Ainsi, il semble que le contrôle social pèse nettement plus sur les filles et que, dès lors que celles-ci ont des comportements « déviants » – toxicomanie, prostitution... –, l'acceptation ou la tolérance sociale est réellement moindre. Engageant le groupe, l'honneur du groupe, les filles, plus que tous, se doivent de respecter les normes.

H. : « *Les filles, on n'en a pas. Elles ne viennent jamais [i.e. à l'association]. Quand on a un fils qui est toxicomane, c'est dur, mais, pour nous, mères du Maghreb, quand on a une fille qui est toxicomane, c'est doublement dur. (...) Vous savez, chez nous, une fille, on croit qu'une fille est à l'abri de tout. On s'imagine pas qu'un jour elle ira vers la drogue...* »

Le poids social explique sans doute l'absence de visibilité, hormis pour les structures spécialisées, tant de la toxicomanie que du VIH-sida chez les filles ou les femmes.

Tout se passe comme si l'inacceptation sociale du risque de contamination sexuelle conduisait à une faible visibilité de ce type de contamination. On assiste ainsi relativement fréquemment à une perception, de la part des professionnels, des médiateurs et, semble-t-il, du public, du risque sexuel comme d'un risque relativement

faible, voire inexistant. Cette absence de visibilité participe ainsi probablement au déni entourant le VIH-sida.

III – Comportements et pratiques

Hormis les sous-groupes qui se distinguent par des pratiques et comportements spécifiques par rapport aux risques, on peut repérer nombre de situations où le risque n'est pas – ou est peu – envisagé pour différentes raisons.

Femmes

En ce qui concerne les femmes, on pourrait émettre deux hypothèses contradictoires. On pourrait estimer, comme Amina Shabou ou Yasmina Marzouk (voir Synthèse bibliographique) que les jeunes filles ou les jeunes femmes sont plus vulnérables en ce sens que, subissant un contrôle social plus fort, leur sexualité, quand même existante, est moins bien gérée et conduit à une prise en compte du risque plus problématique. Ou, à l'inverse, que le fort contrôle social s'exerçant sur elles les protège davantage ; qu'elles sont peut-être moins exposées au risque. De plus, pour des raisons sociologiques liées à la recomposition des rôles sexuels en situation d'émigration – c'est-à-dire au bouleversement social (il en est de même pour les couches populaires), les filles sont plus portées à s'investir et à s'impliquer dans des actions de prévention que les garçons –, ce que nous avons pu constater lors des actions qu'Arcat mène avec les mosquées parisiennes ; les filles seraient ainsi plus actives et plus informées.

Il est probable que ces deux hypothèses correspondent chacune à une réalité et que ces deux types de situation coexistent.

Il reste que nombre d'acteurs interviewés sous-estiment notablement la vulnérabilité des jeunes femmes, estimant soit qu'elles sont plus « raisonnables », soit qu'elles se protègent plus, allant jusqu'à focaliser leur attention préventive exclusivement sur les jeunes hommes.

Par ailleurs, il existe des pratiques telles que les rapports anaux, permettant une sexualité sans défloration. S'il ne faut pas surestimer ce type de pratique, il est clair qu'il existe et que, en l'absence d'information, le risque peut exister ici aussi. Il importerait donc de l'inclure dans l'information et le *counselling*.

L'exposition des femmes au risque, en dehors de la prostitution ou de la toxicomanie, semble résider pour une part importante dans le cadre du mariage ainsi que dans le fait d'avoir ou d'avoir eu un partenaire toxicomane ou ex-toxicomane.

Il est en effet frappant de constater que, parmi les femmes (du milieu arabo-musulman) qu'accueille le Point Solidarité d'Arcat, une grande partie a été contaminée au sein du mariage alors que les maris, pour beaucoup, connaissaient leur statut sérologique. Une enquête effectuée par Amina Shabou (en 1996) fait état d'informations allant dans le même sens. On peut considérer ici qu'il y a une véritable vulnérabilité étant donné que le risque n'est pas du tout, *a priori*, envisagé dans le cadre du mariage.

De même, les jeunes femmes qui viennent du pays d'origine ou que la famille fait venir pour un mariage avec leur fils séropositif et/ou ancien toxicomane sont très exposées au risque, de par leur situation et dans l'incapacité qu'elles sont d'envisager le risque – elles ne sont pas informées, pour la plupart, de la séropositivité de leur mari – et ne savent à qui s'adresser.

Prostitution

En dehors des circuits classiques ou professionnels de prostitution, il existe de multiples formes de prostitution dites « informelles », où les pratiques renvoient plutôt autant à des formes de relations affectives et sexuelles monnayées qu'à des formes de multipartenariat ou d'investissement dans une relation qui peut être longue, allant parfois jusqu'au mariage. Il existe en effet des mariages religieux (musulmans) dits « de complaisance », offrant une reconnaissance sociale et permettant d'officialiser une relation, mariages qui se font et se défont au rythme des rencontres.

Pour une part, ces formes de « prostitution » sont liées à des trajectoires migratoires qui aboutissent à des situations très dures, de grande marginalité sociale en France. Des jeunes hommes ou des jeunes femmes ayant quitté leur pays pour diverses raisons – économiques, politiques, émancipation vis-à-vis de la famille, etc. – se retrouvent contraints, face à l'absence de toute perspective administrative ou économique, de se prostituer, à la recherche de revenus ou parfois d'une relation qui pourrait leur permettre l'installation dans ce pays. Pour ce type de prostitué(e)s qui ne se reconnaissent pas forcément comme tel(le)s, la frontière est parfois mince entre la contrainte économique et le statut social qu'ils espèrent acquérir.

Souvent en contraste avec le projet migratoire, la déception est grande et le sentiment d'échec persistant. À la solitude et au désarroi s'ajoute la peur d'être rejeté ou stigmatisé comme prostitué. Chez nombre de ces personnes, on constate une perte de l'estime de soi, génératrice d'attitudes fatalistes, ne permettant pas d'envisager des comportements préventifs. Souvent dans la menace, la révolte, l'échec et/ou le fatalisme, ils sont dans une grande détresse psychologique. De plus, pour certains, le réseau de relations est souvent minime, réduit parfois à un petit groupe de pairs vivant dans les mêmes conditions.

Ces réseaux sont très difficilement identifiables et restent relativement invisibles, d'autant plus qu'ils échappent au système sanitaire et social. Mal connues, isolées, on peut considérer que ces personnes sont très vulnérables. De plus, cette « prostitution », lorsqu'elle aboutit à une contamination, accroît le désarroi et l'exclusion.

Homosexualité

Il semble également qu'il existe plusieurs formes d'homosexualité « informelle » dans le milieu, liées peut-être au très fort déni social de l'homosexualité qui apparaît réel et/ou liées à une autre façon de vivre ou de concevoir l'homosexualité ainsi que, plus probablement, à une réelle misère sociale et affective. Il reste que des

formes plus ou moins cachées ou invisibles de pratiques homosexuelles existent avec, pour certains, des lieux de rencontre comme des cinémas pornographiques, des bus, des lieux extérieurs où des hommes, jeunes et moins jeunes, souvent immigrés, viennent faire des rencontres. Non affichés, non revendiqués, ces lieux et cette homosexualité quasiment invisibles ne bénéficient d'aucune information alors que, très probablement, ces personnes sont assez exposées au risque.

IV – Les personnes atteintes

Une situation difficile

Il semble que, de façon générale, si les personnes séropositives ou malades sont prises en charge et soutenues matériellement au sein de la famille, il existe un grand isolement des malades et un fort silence autour de la maladie, tant dans la famille que dans l'entourage.

De nombreux interviewés insistent sur la prise en charge et la solidarité familiale qui s'exerce autour d'un malade dans les familles maghrébines.

N., membre d'une association de quartier : *« Si, ils vont les aider jusqu'au bout. Dites-vous bien que, dans les familles maghrébines, le lien du sang est très fort chez nous. »*

A., 35-40 ans, travailleur social dans une association de quartier, en banlieue parisienne : *« Il y a une solidarité, c'est-à-dire que peut-être, contrairement aux familles européennes, mais, bon, je ne connais pas trop d'exemples là, il y a tout un accompagnement. C'est quand même le fils (je connais plus de cas de sida homme que femme). C'est le fils, il représente quelque chose dans la famille nord-africaine. Donc, même s'il a fait des bêtises, on doit l'accompagner jusqu'au bout, donc, on fera tout. Il n'y a pas ce rejet, cette sensation de rejet par rapport à d'autres familles dites européennes. »*

Cependant, les cas de rejet et de ruptures sont également une réalité, notamment quand la séropositivité vient s'ajouter à des histoires lourdes de toxicomanie ou lorsqu'une fille ou une femme est concernée. Malgré la très faible visibilité du VIH-sida touchant les filles, il semble que les attitudes de rejet soient plus fréquentes et peut-être plus brutales à l'égard de ces dernières.

C. N., femme de 35-40 ans, militante dans une association de défense des droits des immigrés, à Paris : *« Quand il y a un problème de délinquance chez une fille... déjà chez un homme, c'est pas évident, mais chez une fille... Si on rajoute à cela une séropositivité... c'est toujours lié à la prostitution. Le terme est lâché, le mot est lâché : c'est la honte. Et ça, ça fait peur plus que tout. Et apprendre que la sœur qui est incarcérée parce qu'elle a volé ou dealé, est séropositive, c'est tout de suite mettre à la face du monde et de sa famille qu'elle est, qu'elle s'est prostituée. Et ça, c'est plus grave que tout le reste. Parce qu'on est en train de parler des familles maghrébines, et cette pudeur... il y a aussi la honte, et cette espèce de code de l'honneur. »*

Déjà qu'elle est en prison, donc c'est pas quelqu'un forcément de bien, mais on peut tricher quand il s'agit de petite délinquance... En plus, pour ces malades, il y a beaucoup de familles qui pensent que... Par exemple, moi, j'ai entendu une maman dire que sa fille [séropositive] était toxicomane... alors qu'elle n'était pas du tout toxicomane ! Je l'ai laissée dans... j'ai pas voulu... »

N., jeune femme animatrice dans une association socioculturelle travaillant avec les jeunes issus de l'immigration : *« La fille sera reniée, mais le garçon va être gardé. Une fille va être jetée carrément le jour où ils apprendront qu'elle est malade. Quand on renie un enfant, c'est qu'il n'est plus votre enfant : il est banni de la famille. (...) C'est pire ; on peut mettre un enfant à la porte, mais la rouvrir un jour. Mais, là, non, c'est qu'elle est... Je vais vous donner un exemple : dans ma famille, la première de mes grandes sœurs qui s'est mariée avec un Français, à l'époque, c'était pire que le sida, et mon père n'a pas revu sa fille pendant dix ans mais, la veille de sa mort, il a demandé à la voir. Parce qu'il fallait qu'il voie sa fille une dernière fois. C'est ça, renier un enfant... Donc, pour le sida, ça peut être pareil. C'est une honte. Les gens vont parler... Ils ont plus peur du qu'en-dira-t-on que de ce qu'ils peuvent apporter à leurs enfants, l'affection... Les filles algériennes qui sont atteintes, c'est fini. »*

De plus, dans le cadre du mariage, les femmes sont parfois tenues pour responsables, notamment par la belle-famille, de la contamination apparue au sein du couple. Dans notre pratique, au Point Solidarité, nous avons ainsi pu observer plusieurs cas où, après la connaissance de la séropositivité des deux membres du couples (et parfois d'un ou plusieurs enfants), l'épouse a été considérée comme ayant amené le VIH dans la famille et, par suite, rejetée par la belle-famille.

Un fort isolement

Nombre de nos interlocuteurs rapportent un grand isolement du malade au sein de la famille, voire une « exclusion » au sein même de son entourage le plus proche. Les familles semblent souvent mal informées sur les modes de contamination, surestimant ces derniers et prenant donc des précautions excessives de protection. Ou encore, certaines développent des attitudes très protectrices, très « couveuses », alliées à une incompréhension des angoisses ou des difficultés que vit le malade, provoquant ainsi un sentiment d'étouffement de ce dernier.

B., jeune homme d'une trentaine d'année, animateur dans une association de quartier spécialisée dans le sida : *« Moi, j'ai eu un exemple parce que c'était à la cité où je travaillais, mais, c'était un exemple qui était assez triste, quoi, c'était le rejet, le rejet complet de ce jeune par sa famille, la mise à l'écart, alors qu'on avait beau expliquer aux parents... (...)*

Q : Il ne peut plus vivre chez les parents ?

Non. Là, il est parti. Enfin, j'ai plus de nouvelles depuis un an, mais à l'époque... Après, il a craqué... Donc, il était parti parce que, chez lui, il était encore plus, comment dire, encore plus sur la brèche, sur la défensive, qu'ailleurs (...)

Il avait ses couverts à part, il dormait plus... Il avait deux autres frères, et ils lui avaient aménagé son coin, enfin carrément l'exclusion à l'intérieur de sa famille, ça faisait vraiment mal au cœur. »

C., homme d'une quarantaine d'années, fondateur d'une petite association de lutte contre le sida, dans la région marseillaise : *« Oui, la famille, elle vient les voir. (...) La famille est présente, très présente... (...) Ils se démarquaient quand même, quand ils me parlaient à moi, de leur famille ; ils avaient toujours des reproches à faire à leur famille, sous n'importe quelle forme. (...) Ils avaient l'impression d'être seuls dans leur maladie. Bon, c'était une présence de leur famille... comment dire... affectueuse... Ils venaient leur porter à manger, laver le linge, être là pour voir ce qu'ils pouvaient faire... Mais ça allait pas, je crois [jusqu'au] dialogue. Ils arrivaient pas à se confier à leurs parents ; leurs parents... c'étaient leurs parents qui leur portaient à manger, qui s'occupaient d'eux, qui étaient gentils, des fois chiants (...) Parce qu'il y a encore des ruptures ; moi, je vois des ruptures avec les parents et les enfants. Par exemple, je voyais un gosse. (...) Moi, j'étais dans la chambre, et je connaissais la mère. (...) Et il y avait un conflit terrible avec la fille [la sœur] parce que, lui, en fait, avait un gros problème psychologique, qu'il avait besoin encore d'au moins fumer, tu vois du haschisch, de prendre un peu des cachets... Parce que avec sa mère ça allait pas quoi, elle pouvait pas comprendre cet état dépressif, alors elle lui prenait la tête parce qu'il fumait un joint et lui, à la fin, il se cassait de l'hôpital et on savait pas où il était ; il allait se défoncer pendant deux, trois jours et il revenait, et il l'avait toujours sur le dos...*

Et en fait, c'est parce qu'il pouvait pas parler avec elle, il pouvait me parler, à moi, je voyais bien quel devait être son problème, c'est qu'il devait avoir un gros truc d'être séropositif, alors la drogue qu'il voulait prendre, c'était pas grave... Comme sa mère, elle pensait qu'il avait attrapé le sida avec la drogue, alors elle disait toujours : "Mon fils, il va mourir, il est fou il va mourir" ; c'est bon, il va pas mourir, il fume du haschich. » (C. a lui-même été hospitalisé à diverses reprises ; il parle ici de son expérience à l'hôpital.)

La solitude affective des personnes infectées semble en effet très forte, et l'absence de toute communication avec les proches, et même avec l'entourage, rend la situation très lourde à vivre par la personne, favorisant l'angoisse et la culpabilité.

Nous avons ainsi été confrontés à de nombreuses situations de ce type dans notre travail au Point Solidarité ; ainsi, un jeune homme ayant vécu pendant dix ans en connaissant son statut de séropositivité sans en avoir parlé avec quiconque. Ou encore des personnes séropositives ou malades vivant avec leur famille, cette dernière étant au courant de leur séropositivité, sans que jamais le sujet de la maladie ne soit abordé. Ou, enfin, un jeune homme malade, auquel la famille très angoissée ne laissait que peu de moments de tranquillité et, s'étant rendu compte qu'il prenait des anxiolytiques, avait entrepris de lui enlever l'ensemble de ses médicaments.

La nature de l'infection est également très souvent cachée à l'entourage plus éloigné, pendant tout le vécu de la maladie et surtout

lors du décès du malade. Ainsi, très fréquemment, la famille dira que la personne est décédée d'un cancer, ou même d'une overdose. Le sida apparaît comme une maladie véritablement honteuse, et ce encore plus pour les filles que pour les garçons.

C., membre d'une association spécifique : « *Quand une famille a un enfant malade qui décède, les trois quarts du temps, c'est : "Il est mort d'un cancer", ou de ci, ou de ça... (...) À la limite, maintenant, une mort par overdose, c'est plus clair et à la limite, c'est plus glorieux. »*

O., jeune femme bénévole dans une association de quartier : « *Pour eux, il n'y a pas pire honte que de mourir du sida. Il y a plein de gens que je connais, je dis : "Alors, t'as perdu du poids, qu'est-ce que t'as ?" Quand c'est une fille, elle me dit : "Je fais un régime." Quand c'est un garçon, il va dire : "J'ai des problèmes". Mais jamais il ne dira qu'il a le sida, jamais, jamais. »*

K., 40-45 ans, recteur d'une importante mosquée, homme lettré : « *C'est-à-dire que la famille doit non seulement l'accepter, le lien familial est très, très fort, mais la famille, si vous voulez, cache, ne le crie pas haut, n'explique pas l'origine de la maladie, ça c'est sûr. Parce que à la fois la solidarité familiale et à la fois le qu'en-dira-t-on sont très forts dans la communauté musulmane, ce que pense l'autre, le regard de l'autre. Donc la cellule familiale protège, ça c'est sûr – vraiment, ce que je vous dis, je l'affirme – protège l'enfant, le garçon ou l'adulte jusqu'à sa mort, mais tout en essayant de jeter un voile sur l'origine de sa maladie. »*

N., femme de 35-40 ans, professionnelle dans une association spécialisée dans la toxicomanie effectuant un travail de proximité très important : « *Enfin, moi, ce qui me frappe le plus, c'est le discours qu'il y a autour de la mort d'un toxicomane. On refuse totalement de dire : "Il est mort du sida." Il ne faut pas le dire. »*

Ainsi, une véritable « chape de plomb » semble exister autour de cette maladie, tant au niveau social que dans l'intimité des familles.

Une dimension religieuse

Par ailleurs, la dimension religieuse est parfois importante, tant pour la famille que la personne atteinte, lors de la prise de connaissance de la séropositivité ou lorsque la maladie se déclare. En effet, il n'est pas rare qu'à partir de ces moments-là la personne manifeste une demande spirituelle, éventuellement reprise ou soutenue par la famille.

M., la trentaine, permanent dans une association de lutte contre le sida, parle d'un jeune séropositif : « *Lui me disait que, dans sa famille, sa mère, elle pleure, son grand frère, il pleure... Là, ils viennent de faire un pèlerinage à La Mecque, il a donné huit cents francs à ses parents pour qu'il y ait une prière pour lui, une prière de guérison. Mais, à la limite, pas vraiment de guérison, mais pour se débarrasser de cette maladie. Pour les parents, c'est une fatalité qui est dure à porter, qui est dure à accepter. Donc de ce côté-là, on parle beaucoup de l'islam, c'est toujours le pardon. Le voyage à La Mecque, c'est le pardon de Allah. Si tu ne peux pas le faire, tu as la possibilité*

de payer des personnes qui y vont et qui le font à ta place. C'est une aumône, une manière de participer. C'est ce qu'il a fait. C'est très important pour lui, ce voyage à La Mecque par procuration avec une redécouverte de sa foi, de l'islam. (...) Je dirais qu'il y a un manque d'information qui est réciproque. Manque d'information dans les familles sur ce qu'est la maladie. Dans la famille de X, ils ne savaient pas du tout ce qu'était la maladie. Il avait ses couverts, sa fourchette, sa cuillère, son papier toilette, tout ce problème-là par crainte de contamination. Et aussi un manque d'information de notre part sur l'islam. Je crois qu'il y a aussi des choses importantes à ce niveau-là. »

Vécu de la séropositivité et de la maladie au sein de la famille

On peut tenter de donner quelques éléments d'explication au silence et à l'isolement qui caractérise la maladie.

Tout d'abord, la séropositivité vient souvent s'ajouter à des histoires lourdes de toxicomanie, longues, douloureuses, tant pour le toxicomane que pour son entourage, associées parfois à des parcours dans la délinquance, la prison, et souvent ponctuées de crises familiales, de ruptures et de rapprochements.

La problématique de la toxicomanie est difficile, complexe et génératrice de souffrances, de crises et de désarroi au sein des familles ; l'arrivée d'une séropositivité ou de la maladie dans de telles histoires vient souvent renforcer la douleur, la souffrance, l'incompréhension, la culpabilité et la honte.

R., médecin au sein de la cellule précarité d'un hôpital parisien :
« *Je pense que cette pathologie comporte un pronostic vital, même dans la tête des gens, quand ils sont bien portants. Je veux dire par là qu'en définitive je pense que c'est vécu comme la fermeture de la boucle, si vous voulez. Je veux dire qu'ils se sont égarés quelque part, cela très, très longtemps. Ils ont, pour des raisons très certainement consistantes, ils ont différé des projets, des possibilités de redressement, ils se sont retrouvés avec quelque chose qui vient refermer tout, en disant bon, on a échoué sur le plan de l'insertion, on est tombé dans la toxicomanie, on a eu des rapports douloureux avec la famille, avec l'entourage, on n'a connu le fric qu'à travers le vol (la plupart des toxicomanes, 80 % environ, ne sont pas des gens riches, ce sont des gens qui vivent dans la misère)... Et donc, il y a celui qui se retrouve avec une pathologie qui tue... Enfin, il se trouve que cela fait beaucoup trop pour un seul individu. Je veux dire que la possibilité de s'affronter, de confronter tous ces stigmates en même temps est quelque chose qui dépasse la possibilité certainement de la plupart des gens a fortiori si on est fragile, je pense aussi que si on est quelqu'un de solide, c'est difficile. Voilà. »*

E., jeune homme d'une trentaine d'années, fondateur d'une association de quartier ciblée sur l'insertion des jeunes : « *Quand je dis on en parlait [i.e. de la toxicomanie], je veux pas dire que les problèmes étaient traités facilement. Quand je dis on en parlait, c'était... les rapports étaient durs. Au niveau du noyau familial, du foyer, ça se dispatche. Quand je dis on en parlait, c'est pas le toxicomane qui en parlait avec sa mère ou avec son père, c'est les sœurs qui en*

parlaient avec la mère, les frères qui en parlaient un peu avec le père. Mais le toxicomane, lui, il a toujours été isolé, c'était pas un sujet. Comme un sujet de sexualité ne se parle pas devant la famille, là, on n'en parlait pas avec le toxicomane. Lui, il restait isolé, c'était presque un pestiféré. Pour la famille, c'était le pestiféré parce qu'il faisait honte à la famille. »

Cependant, le même poids du silence et du non-dit pèse souvent sur les personnes contaminées n'ayant pas un itinéraire social complexe, et infectées par exemple à la suite d'une transfusion.

Mais, en situation d'émigration, la culpabilité peut prendre une tonalité particulière quand l'émigré est sans cesse renvoyé à son exil, aux raisons et à la légitimité de sa présence ici. Dans ce cadre, le sida, attaché à la honte, peut exacerber et faire ressortir toutes les contradictions, les souffrances et les échecs que l'on peut vivre dans l'émigration.

Une épreuve difficile à surmonter

Par ailleurs, les familles elles-mêmes sont souvent isolées, ayant peu de recours extérieurs, et on peut se demander si l'absence de communication ne renvoie pas, non pas à un rejet ou à une condamnation mais à un manque de compréhension de la maladie ainsi qu'à un manque de ressources affectives et sociales. Ainsi, si ne pas parler, pour le malade, revient à l'ignorer et à le laisser seul, pour l'entourage, parler revient à rappeler l'état de maladie, c'est-à-dire la souffrance et la mort, et ne pas aborder ce sujet douloureux devient alors une question de respect.

A., homme d'une cinquantaine d'années, membre d'une importante association d'immigrés, a un fils séropositif : *« On arrive à faire des progrès, mais, vous savez, même quand on fait des progrès, on leur fait toujours savoir qu'il va mourir... Il faut pas justement qu'on leur parle de ça. Mon fils, on n'a pas arrêté de lui dire : "Attention à ci ! Attention à ça !" Il me dit que, moralement, il se rend encore bien plus malade que ce qu'il est. Moi, mon fils, je lui parle jamais de ça. Moi, mon fils, il vient manger chez moi, à la maison, il mange, il boit avec ses sœurs et son autre frère, comme si de rien était. Au contraire, ils ont jamais fait allusion à sa maladie. Et moi, j'ai jamais fait allusion à sa maladie, il sort avec moi, il boit avec moi, on discute. Si on leur dit toujours : "Attention à ci ! Attention à ça !" , on les rend encore beaucoup plus malades qu'ils sont. »*

Inversement, il est probablement très difficile d'annoncer une séropositivité dans un cadre familial dont on connaît les ressorts et le fonctionnement. Ainsi, la place n'est pas forcément laissée à une annonce, et la personne atteinte peut s'enfermer dans une culpabilité, afin de protéger sa famille.

B., homme de 35-40 ans, salarié dans une association de lutte contre le sida : *« Alors, ce qu'on retrouve toujours dans la population maghrébine, c'est la peur de la famille (...) Des gens qui ont de la famille en France, surtout, ou qui n'ont pas de famille du tout, ou qui ont de la famille à l'étranger mais qui ne veulent pas que ça se sache, c'est : "Mes parents, s'ils apprennent ça, ils me tuent..." C'est*

toujours très tabou. Ou alors, il y a carrément l'extrême qui, lui, est provocateur dans sa toxicomanie, son VIH, et alors le crie sur tous les toits. Mais c'est une minorité. La majorité, quand même, veut mettre à l'abri la famille ou se mettre à l'abri de sa famille. »

De même, la maladie constitue souvent pour la famille un secret intime et douloureux que l'on se doit, « en homme d'honneur », de garder et de ne pas exposer sur la place publique.

A. M., 35-40 ans, travailleur social dans une maison de quartier, en banlieue parisienne : « *Oui, les jeunes le savent. Le problème, c'est qu'il y a plusieurs générations dans ce quartier. Les jeunes qui ont fait une scolarité plus ou moins courte sont au courant de ces problèmes de sociétés, donc ils peuvent dire : "Tiens, tu as vu, Miloud", par exemple, "il est mort dernièrement !" "Oui c'est normal, il avait le sida." Donc, ils savent mais, quand on rencontre quelqu'un de sa famille, par respect, etc. Il ne lui dira pas "le sida", il lui dira "le cancer". Il est mort, il n'en parlera pas. (...)* Il y a aussi cette notion de famille. Comme il y a cette notion de famille, ils n'en parlent pas, ils ne veulent pas toucher les gens en leur disant qu'il avait le sida. En plus, l'ancienne génération n'a pas de repères là-dessus. »

La pudeur et le respect sont certainement des mécanismes importants qui fonctionnent fortement au sein des familles autour de la maladie mais, loin de constituer des caractéristiques culturelles inéluctables (comme tendent à le penser de nombreux acteurs de santé et de prévention), ils sont plus certainement à rapporter à la grande difficulté d'avoir un malade chez soi, surtout lorsque cette maladie suscite peurs et angoisses, ainsi qu'au déni social et collectif de cette pathologie. Face à des situations souvent lourdes, la famille, les parents sont également très isolés, n'en parlant pas à l'extérieur de leur foyer et ne trouvant pas non plus d'espaces de parole du côté des structures sanitaires et sociales.

Concernant l'entourage, on retrouve toujours ce sentiment de « honte », mais il ne faut pas sous-estimer les difficultés réelles d'une relation affective ou amicale, d'aide ou de soutien, avec une personne concernée quand la maladie renvoie à la mort et à la souffrance.

S., femme de 35-40 ans, franco-malienne, permanente dans une association centrée sur la santé s'adressant plus particulièrement aux populations immigrées originaire d'Afrique sub-saharienne : « *La famille [quand il y a une personne atteinte] est rejetée. C'est l'association, maintenant, qui va vers cette famille et les autres viennent nous voir pour nous demander s'ils peuvent même leur dire bonjour, comme si la famille était maudite. On leur explique... Hier, il y a deux mamans qui m'ont dit qu'elles sont allées voir cette femme pour lui demander comment ça allait, mais qu'elles ne pouvaient pas la regarder. »*

M. R., 25-30 ans, chanteur dans un groupe de rap, a une grande proximité avec la maladie : « *Les amis sont là sans être là... aussi parce que, moi, des copains à moi qui sont morts du sida, j'allais les voir et tout ça, et il y a eu un temps où je n'allais plus les voir. C'est pas que je m'intéressais pas à eux, mais c'est que, parfois, c'est aussi*

grave pour la personne qui va aller les voir. Parce que j'ai le souvenir d'avoir fait 300 000 coups avec cette personne, on s'est baladé, on a pris pendant un an le même bus pour aller travailler, on a fait plein de choses et, d'un seul coup, cet enfoiré ne s'est pas protégé ! Non pas parce qu'il était camé, mais parce qu'il sortait avec trop de meufs, par exemple, et j'ai pas envie d'avoir l'image d'Abdallah ou de Mohammed comme un squelette. »

D'autre part, les familles ou les malades ne trouvent pas toujours dans les structures sanitaires et sociales l'écoute et le soutien dont elles auraient besoin, surtout quand les professionnels ont tendance à être désarmés, voire choqués, par des attitudes qu'ils ne comprennent pas (voir chap. II).

Réponses des familles

Dans ce contexte, face à la maladie, les familles et les personnes ont parfois des réponses, des attitudes ou des pratiques qui peuvent apparaître comme assez dures, violentes ou « irresponsables ».

Ainsi, tout comme les familles renvoient parfois leurs fils toxicomanes dans le pays d'origine, comme en cure de désintoxication, espérant un retour du fils dans le « droit chemin », comme pour une reprise en main de l'individu par le groupe, certaines familles poussent leur fils séropositif à se marier avec une jeune fille du pays, souvent vierge.

M. D., femme d'une quarantaine d'années, responsable au sein d'une association axée sur la prise en charge sociale et médicale des populations très précarisées, à propos d'un jeune homme : « *Enfin, gros problème sur l'usage [de drogue], et alors autour de sa séropositivité, c'est terrible. Il a failli se marier l'été dernier, il n'arrivait pas à en parler à sa femme, il l'a toujours pas fait, d'ailleurs. Entre-temps, il y a eu d'autres choses, il s'est pas marié finalement. (...) Mariage traditionnel et tout, c'est pour ça que je pense à ça, c'est vraiment l'exemple type de l'usager de drogue qui vient [à l'association], qui nous a dit par exemple quatre ou cinq fois qu'il était parti au bled faire sa cure de sevrage. Alors, ça, c'est classique, je veux dire, origine algérienne, tous les étés, c'est hop, un mois au bled, plus ou moins de force, parce que, des fois, c'est la famille qui les oblige en disant : "Oui, les médecins en France"... Évidemment, ça marche pas, on les sèvre une fois et ils recommencent, ils recommencent. Mais l'usager lui-même, parfois, il se fait prendre au jeu, il se dit : "Oui, je vais aller au bled et, là-bas, au moins je m'arrêterai." Et il part, et il revient, c'est pareil. »*

M., femme de 30-35 ans, permanente dans une importante association de lutte contre le sida : « *Un fils toxico, pour le désintoxiquer, on l'envoie en Algérie, au Maroc ou en Tunisie. On l'envoie au pays se marier à une vierge, parce qu'ils disent que se marier à une vierge, ça purifie. Donc, ils les envoient là-bas, ils sont désintoxiqués, il y a pas de problème, ils contaminent la jeune épouse qui se retrouve enceinte généralement dans le mois qui suit, ils reviennent en France tous les trois et, au moment de l'accouchement, elle apprend qu'elle est séropositive et le petit aussi. Et, en général, pour les trois cas suivis, c'est la toxicomanie de leur mari qui les a*

contaminées. Et Nora, c'est le cas typique de la vierge, le fils qu'on a envoyé en Algérie épouser une vierge, et elle, quand elle est arrivée i l y a trois ans, quand elle est arrivée et qu'elle a accouché, elle a appris en même temps sa séropositivité, celle de son fils et celle de son mari ; elle savait rien de rien, donc elle découvre... Après, elle est repartie en Algérie et ça fait un an qu'elle est revenue, depuis un an, elle découvre dans quelle galère il l'a mise, elle et l'enfant. Voilà, elle découvre dans quelle galère elle est. »

Des mariages sont ainsi organisés ici ou dans le pays d'origine par la venue de la jeune fille en France ou le retour – temporaire ou définitif – du jeune homme au pays.

Ces pratiques constituent un risque certain de contamination pour les jeunes femmes qui ne sont pas, dans la grande majorité des cas, informées de la séropositivité de leur époux. Des cas de contamination ont ainsi lieu dans le cadre du mariage.

Tout comme pour la toxicomanie, de telles réponses renvoient sans doute à une nécessité extrême de réinscrire l'individu dans une histoire, dans le groupe, dans une structure familiale qui permettrait de resocialiser l'individu pris dans l'échec et le malheur. Par ailleurs, on ne peut réduire les causes de ce type de pratiques à un manque d'information – les familles sont d'ailleurs informées, généralement, de façon stricte, sur les modes de transmission. Il est fortement probable qu'elles n'ont pas véritablement pris conscience du risque, et qu'elles sont dans l'incapacité d'aborder véritablement le problème de la séropositivité. Par ailleurs, on peut observer que cet évitement de la réalité par les familles affectées contribue certainement à renforcer et à justifier le rejet dont les « émigrés » sont l'objet de la part des autochtones du pays d'origine.

M. D. : *« Je veux dire, lui, son truc, c'était ça, il allait pas lui dire, à sa femme, avant le mariage [qu'il était séropositif], parce qu'une fois qu'elle serait mariée elle pourrait rien dire et, s'il lui disait avant, elle allait pas se marier, ça veut dire pas d'enfants, ça veut dire un certain nombre de choses. Donc, si on n'accepte pas, si on veut garder ses racines familiales, se marier dans la tradition musulmane, comme le demande la famille – parce que la famille, c'est aussi la pression autour de ça, autour du mariage traditionnel, autour de la femme qui est surtout pas une Française d'origine, mais plus si possible une musulmane etc. Et là, si cette pression, elle est trop forte, le VIH, il a pas sa place, parce qu'il casse tout, parce que, lui, il sait très bien que s'il dit qu'il est séropositif, tout va s'écrouler. Et donc, lui, il nous a parlé très longuement de ça en disant à chaque fois : "Je n'arrive pas à lui en parler, je ne veux pas lui en parler". Mais, à la limite, est-ce qu'il est obligé de lui en parler, je veux dire, l'important, c'est qu'il mette des capotes, alors bon... »*

On voit bien ici le silence dans lequel est enfermé le jeune homme – et probablement l'ensemble de la famille – incapable alors d'envisager d'autres solutions ; aucun espace ne semble laissé à l'échange, à la négociation, pourrait-on dire, où les différents points de vue, douleurs et désirs pourraient émerger. Chacun, la famille et ses membres, reste alors prisonnier de ses contradictions, et les choses semblent définitivement nouées.

On peut estimer que ces pratiques, tant en ce qui concerne le mariage que le retour-sevrage du toxicomane, renvoient, à la base, à des attitudes de déni vis-à-vis soit de la toxicomanie, soit de la séropositivité ; les familles apportent des réponses fictives à des situations dont la véritable source n'est pas abordée.

De plus, on peut considérer que le déni qui existe ici renvoie d'une certaine manière à l'inacceptation sociale du VIH ; l'ensemble des acteurs en présence, famille, entourage, jeune homme, jeune fille... sont enfermés dans un silence dont l'origine est à rechercher, pour une grande part, dans le déni collectif du VIH-sida dans le milieu. L'absence de prise en compte de cette maladie, socialement, détermine les attitudes d'exclusion, de non-communication, de honte ou de culpabilité, ainsi que le déni autour du vécu même de la séropositivité, conduisant à des pratiques négatives du mal et des personnes.

Par ailleurs, des travailleurs isolés vivant en foyer, ayant connaissance de leur statut sérologique, ont pu contaminer leur épouse à l'occasion d'un retour au pays, n'utilisant pas de moyen de protection. Chez ces hommes n'ayant pas pris en compte le risque infectieux assez tôt – la démarche de prévention en direction de ces publics a été tardive –, la difficulté d'annoncer leur statut sérologique à leur épouse est réelle, puisque ce serait reconnaître qu'ils ont eu d'autres partenaires. De plus, ces hommes sont souvent très isolés et aucun espace structuré n'existe où ces difficultés pourraient être parlées.

REPONSES DES PROFESSIONNELS SANITAIRES ET SOCIAUX

Les professionnels sanitaires et sociaux rencontrent de multiples difficultés dans leur travail avec ces populations, que ce soit lors des prises en charge, des suivis, ou lors de leurs programmes de prévention et d'information en direction du milieu. D'une part, les problèmes de communication et les représentations des uns et des autres jouent certainement comme facteurs de blocage, pour une population qui aurait pourtant besoin d'une écoute particulière ainsi que d'une prise en charge psychosociale attentive. D'autre part, on constate une méconnaissance de ce milieu par les acteurs de prévention et de prise en charge et, partant, une forte difficulté d'élaboration de programmes et de projets adaptés, dans une perspective de santé publique.

I – Des facteurs de blocage

Une incompréhension et des représentations figées

La méconnaissance et l'incompréhension des problèmes que le VIH-sida soulève dans le milieu arabo-musulman, pour les personnes atteintes, leur famille, ou pour les gens non concernés, provoquent souvent chez les professionnels un sentiment d'impuissance, de désarroi, voire des attitudes de jugement.

S., femme d'une quarantaine d'années, responsable dans une association de lutte contre le sida : « *Je pense à la maman d'un petit garçon, qui est algérienne... (...) Mais cette maman, elle a cinq enfants, elle a un petit garçon qui est séropositif, qui a six ou sept ans, je sais plus ; elle a mis en route une grossesse après. Et elle me disait : "Regarde, il va bien, il est beau." Et pourtant, on a un discours d'écoute, d'information, de... (...) Mais, au fond de moi-même, bien sûr que jamais je ne dirai, enfin, si, je dirai parce que je pourrai pas m'en empêcher... Mais autour de cette femme, quand elle a mis en route cette grossesse avec un gamin qui était malade (...) tout le monde, d'une façon ou d'une autre, lui a dit : "C'est une folie, il faut pas."* »

Qu'est-ce qui s'est passé ? Notre amie Malika, elle a pris les chemins de traverse et puis on ne l'a plus vue pendant toute sa grossesse. Parce qu'on l'embêtait avec ça. Mais n'empêche qu'au fond de nous et de tous les interlocuteurs qu'elle a pu rencontrer... Ouais, cette angoisse, elle l'avait aussi. Au fond de nous, on se disait : "Elle a quatre gosses dont un qui est malade, elle est enceinte... Alors, bien sûr, il y a des gens qui vont parler d'avortement et puis d'autres non." (...)

D'une certaine façon, la culture rationnelle ou rationaliste, c'est que des gens qui ont été à l'école, qui sont dans ce rationnel-là, ils prendront peut-être pas ce risque-là. Alors que, bon, on peut pas dire que Malika, elle était dans une pensée magique, mais il y avait quand même quelque chose de cet ordre-là. »

G., femme de 40 ans, permanente dans une importante association spécifique VIH-sida, à propos de femmes contaminées par leur mari :

« Non, elles en veulent pas [à leur maris]. Moi, ça m'est difficile de l'accepter. L'autre fois, j'en ai parlé avec elles... Ou c'est une grande preuve d'amour, ou c'est une grande preuve d'irresponsabilité, mais c'est toujours pareil. Parce que Nora, elle a connu son mari au bled, c'est son mari jusqu'au bout pour le meilleur et pour le pire. Elle, c'est pour le pire, mais bon, c'est son mari. (...)

Ils rapatrient souvent les corps des maris, parce que c'est souvent lui qui est parti avant. Mais moi, ça me fait une peine immense, parce que ces femmes, elles sont dupées, bernées, et elles se retrouvent vides, à nu devant l'immensité de ce... Et elle doivent tout réapprendre à zéro, à partir de zéro. Malgré ça, elles en veulent pas à leur mari. »

Ainsi, l'incompréhension, par exemple par rapport à des femmes enceintes, ou à des femmes contaminées par leur mari, peut conduire à un certain désarroi, et parfois à une condamnation de certaines pratiques ou attitudes. Dans ce cadre, comment une bonne prise en charge ou un soutien de qualité peuvent-ils être assurés ? Dans le cas de S., on voit bien comment la grande réticence, ou plutôt le jugement, des professionnels a provoqué le départ de la jeune femme séropositive et enceinte. La position que se doit d'avoir le professionnel, c'est-à-dire d'engager une relation de confiance, non jugeante et marquée par le respect, est ici rompue par les représentations de l'intervenant ; il est en effet difficile de ne pas juger des comportements ou des réactions que l'on ne comprend pas.

Dans le même sens, Sh., autre interviewé intervenant en foyer, attentif à prévenir les contaminations au pays d'origine par le travailleur émigré éventuellement contaminé, insiste hors de toute mesure sur le comportement « criminel » que constituerait le fait d'avoir des relations sexuelles non protégées avec sa femme. Hors du caractère un peu injonctif et terrifiant d'un tel discours de prévention, ce dernier ne procède-t-il pas également d'une méconnaissance du contexte dans lequel se trouvent ces travailleurs ? En outre, ne comporte-t-il pas une certaine condamnation des personnes concernées ? Ainsi, ne prenant pas en compte la réelle difficulté d'annoncer sa séropositivité à une épouse restée au pays, oubliant l'isolement de ces hommes seuls en France, il ne laisse aucun espace pour un échange sur les difficultés auxquelles est confronté l'éventuel travailleur infecté. Tout comme la femme enceinte, celui-ci, se sentant probablement condamné, va « *prendre les chemins de traverse.* »

... aux effets parfois pervers

Par ailleurs, des représentations réellement figées de l'autre peuvent conduire à des pratiques et à des attitudes de la part des professionnels tout à fait condamnables et inquiétantes d'un point de vue de santé publique.

H., la cinquantaine, médecin généraliste dans un quartier populaire de Paris, à propos d'une jeune fille qu'il reçoit : « *Ça pouvait être une primo-infection HIV, tout à fait. Il était hors de question de demander une sérologie HIV devant les parents parce que ou ils me lynchaient ou ils lynchaient leur fille.*

Q : Donc, vous vous abstenez ?
- Ah, non, mais je le fais en douce.

Q : Comment ça ?
- Je téléphone au labo et je demande une sérologie HIV... alors c'est ça ou... C'est là où les lois sont un peu étroites parce qu'il faut une marge de manœuvre, parce que vous allez mettre une pagaille terrible. Vous ne pouvez pas, la jeune fille est mineure, vous ne pouvez rien faire. Vous demandez le test au labo et on vous donne la réponse ; et, si elle avait été positive, on aurait trouvé quelque chose, une médication adéquate.

Parce que l'expression n'est pas la même. Parce que, quand vous donnez une ordonnance avec le test HIV à faire, et bien vous donnez quoi ? Le gars se retrouve dans la rue cinq minutes après avec une feuille, et qu'est-ce qu'il va en faire ? C'est difficile, c'est pas anodin. Moi, des fois, j'aurais envie de demander une sérologie HIV, mais je m'abstiens parce que je préfère prendre le risque de ne pas savoir, et c'est embêtant pour moi de ne pas savoir. Mais je vais prendre un cas concret, je vois une jeune femme qui a une diarrhée depuis deux mois. Je commence par un bilan sanguin en demandant une sérologie HIV, c'est sans problème avec elle. D'abord, parce qu'il y avait très peu de chances, et d'ailleurs elle était séronégative, mais au moins, après, quand j'ai reçu la réponse, c'est une arrière-pensée que je n'ai plus et, comme ça, c'est tranquille. Ce serait un Maghrébin, c'est une situation beaucoup plus anxieuse, parce qu'il va prendre tout au pied de la lettre. Il ne va pas comprendre la démarche, alors que, vis-à-vis de cette jeune femme, je peux avoir cette démarche. C'est aussi anxieuse, c'est vrai parce que, à chaque fois que vous demandez un test, vous manipulez quelque chose de grave, mais pour n'importe qui, vous savez : vous faites un examen à quelqu'un qui a eu un crachat de sang, il va se demander s'il n'a pas un cancer et, tant que vous n'avez pas les résultats, c'est difficile, mais c'est plus facile à gérer pour un Européen que pour un Maghrébin. C'est des gens très complexes. Ils ne fonctionnent pas comme nous. »

Ainsi, les difficultés rencontrées – il est difficile d'annoncer une séropositivité, on se heurte au déni, aux tabous et à l'absolu de la virginité – vont jusqu'à jouer comme une légitimation de l'absence de discussion et d'échange, allant jusqu'à exclure les personnes concernées des dispositifs censés informer, soutenir et dépister. Impuissants dans l'échec d'une réponse, certains professionnels échafaudent parfois des explications et des théories culturelles sous-estimant, voire niant, les capacités de compréhension, de changement et d'évolution des traits repérés comme culturels. Ne convient-il pas au contraire de considérer que ces difficultés, réelles, doivent être repérées, comprises, afin que des réponses puissent leur être apportées ? Un certain relativisme culturel peut ainsi se révéler dangereux et profondément non humaniste, affirmant que, puisque l'autre est comme ceci, il s'agit de le respecter et de ne surtout pas aller à l'encontre de ses convictions, de son système de références, de ses représentations ; l'autre est pourtant aussi susceptible d'être enfermé dans des contradictions, des dénis, et des souffrances, et la question est alors de trouver des moyens pour l'accompagner, le soutenir, l'aider, pour lui permettre de sortir de ses dilemmes.

Un manque de moyens et de contraintes pesantes

Les professionnels, notamment hospitaliers, sont également pris dans un système de contraintes qui ne leur permet pas toujours de répondre aux besoins de patients ou d'usagers qui n'ont pas forcément le capital social et culturel pour se mouvoir dans l'hôpital et l'utiliser selon l'esprit qui l'anime.

Ainsi, Sh. raconte comment, d'origine algérienne, il a été amené à jouer le rôle d'intermédiaire entre la structure hospitalière, le médecin, et des hommes maghrébins plutôt âgés, ne comprenant pas « *ce qui leur arrivait.* »

Sh., 45-50 ans, biologiste, membre d'une association de lutte contre le sida : « *Moi, je faisais l'intermédiaire : je descendais aux consultations pour lui expliquer qu'il faut qu'il fasse attention quand il va en Algérie, en Tunisie ou au Maroc. (...) Voilà, je lui parlais en arabe, il se retrouvait en confiance. Et puis, il comprenait pas tout. Ça devient technique, il faut faire cette analyse... Le gars, il est assez paumé. (...) Les plus âgés, c'est souvent... Pour ceux qui sont d'un âge moyen effectivement, ça devient catastrophique... Ceux qui ont 40 ans et qui savent ce que c'est, parce qu'ils comprennent, ils parlent français, ils regardent la télévision, etc. Ceux-là, effectivement, ça devient catastrophique... Y'a vraiment des scénarios... Dans leur tête, c'est même suicidaire, hein. Et pour d'autres, ceux qui sont plus âgés, alors là, ils sont complètement largués, complètement paumés... Ceux qui ne savent pas ce que c'est... Ils disent "C'est quoi ça ?" ! Puis ils disent : "Bon, c'est une maladie que le bon Dieu nous a donnée, c'est comme ça, un jour, on va mourir, etc.". Mais, ils savent la gravité ; y'a tout de suite le lien avec le cancer... Alors, on dit : "Non, c'est pas le cancer, mais ça peut donner des cancers par la suite, etc." C'est un peu mélangé, je ne sais pas pourquoi, avec le cancer comme maladie de référence grave. Donc, on leur dit : "Ce n'est pas un cancer et tout, et c'est là où ça les... Ils commencent à... Ils comprennent pas très bien..." »*

Ainsi, certains patients ou usagers, tant à l'hôpital que dans les centres de dépistage, par exemple, auraient besoin d'un soutien accru, d'une écoute et d'un véritable *counselling*. L'annonce de la séropositivité ou le test de dépistage devraient ainsi être conçus comme s'intégrant dans une véritable stratégie de prévention – primaire et secondaire – pour les personnes et leur entourage. De même, lors de tous les moments et pour tous les aspects de la prise en charge, les personnes et les familles, isolées, vivant souvent la maladie dans le déni, le silence et la culpabilité, auxquels s'ajoutent parfois de lourdes difficultés économiques et sociales, auraient besoin d'une prise en charge psychosociale globale, ainsi que de véritables espaces de parole où les difficultés pourraient être dénouées.

Pourtant, la prise en charge des professionnels, notamment à l'hôpital, est souvent essentiellement médicale, et le temps de parole, d'écoute et de communication n'est pas forcément pensé comme un véritable temps de travail.

M., femme de 30-40 ans, salariée dans une association qui travaille avec des mères et des enfants concernés par le VIH-sida : « *Je pense que, dans la relation qu'elles [i.e. les mères] ont avec un médecin,*

elles sont mal informées, et je pense qu'elles sont mal informées aussi au niveau des enfants. Pour moi, c'est beaucoup plus inquiétant. Je pense que le discours médical à l'hôpital est un discours médical, dans une grande majorité, méprisant les familles. (...)

C'est-à-dire qu'on pense je sais pas quoi, mais qu'on leur tient un discours ou lénifiant, ou néant ; il y pas d'explication, très peu. Quand il y en a, c'est pas bien fait, et je veux dire que, nous, on n'est pas forcément très au point... C'est difficile, nous, on n'est pas médecin, on n'a pas d'informations, on essaie de se tenir informé le plus possible. (...)

Je pense qu'il y a de la peur. De la peur de la part des médecins de parler à des enfants. Et puis je pense qu'il y a aussi simplement du mépris pur, point à la ligne simple. (...)

Comment qualifier autrement une attitude par exemple, d'un médecin qui a en face de lui une dame d'origine, non, de nationalité guinéenne, qui parle très, très mal le français, qui le comprend très mal. (...) On lui donne des médicaments, on lui dit : faut lui donner le mercredi, le vendredi tel médicament, tout ça écrit sur un papier bien sûr. (...) On lui a donné l'ordonnance, point à la ligne, sans autres explications. Je veux dire, la bonne femme en question, elle est ressortie... Elle est arrivée chez elle, elle pouvait mettre tout dans un sac et piquer au hasard et c'était exactement la même chose. C'est pas du mépris ça ? C'est pas du racisme ? C'est quoi ? De la connerie ? »

Le manque d'attention de certains professionnels de la santé provient sans doute du fait qu'ils sont pris par un manque de temps, par la nécessité de définir des priorités, mais aussi d'une absence de prise de conscience, soit sur le décalage existant avec l'utilisateur, soit sur la nécessité de passer plus de temps avec lui. M., professionnelle dans l'action associative, a ainsi l'impression que les médecins, en l'occurrence hospitaliers, ne remplissent pas leur mission et que le travail d'information (et, peut-on ajouter, sans doute de soutien), n'est réalisé par personne. Elle-même, ainsi que son association, ne se sent pas apte pour autant à effectuer ce travail, par manque de compétences médicales.

On peut cependant s'étonner qu'une association comme celle de M., réellement spécialisée VIH-sida, ne se sente pas du tout capable de remplir une mission d'information, même à un niveau médical, pour les familles et les enfants affectés ; on pourrait en effet imaginer la mise en place d'actions de médiation ou la prise en compte de l'information médicale par l'association comme un élément à développer.

Ainsi, les dysfonctionnements des services existants, en l'absence d'une méthodologie de travail et du fait de l'isolement de chacun, semblent renforcer les sentiments d'impuissance et d'échec.

De façon globale, les différents niveaux des dispositifs d'information et de prise en charge ne remplissent pas leur rôle, et les occasions d'informations, de soutien et de *counselling* sont souvent manquées vis-à-vis de ces populations ; l'absence de prise de conscience du problème, la méconnaissance et les représentations, ainsi que les contraintes pesant souvent sur les professionnels se conjuguent

fréquemment comme facteurs d'exclusion de ces publics vulnérables des structures de droit commun. De plus, l'ensemble de ces dysfonctionnements, quand ils sont repérés par les acteurs, joue parfois comme un renforcement des difficultés, en l'absence de concertation et de coordination des initiatives.

II – Un milieu difficile à appréhender

Des difficultés surestimées

Si certains acteurs de la lutte contre le sida, tant institutionnels qu'associatifs, ont pris conscience des difficultés qui se posent en ce qui concerne le VIH-sida dans le milieu arabo-musulman en France et, partant, de la nécessité d'engager des actions et des programmes en direction de cette population, on constate une difficulté de penser le problème et de poser les termes de réponses adaptées.

La première idée qui vient à l'esprit de nombreux acteurs de santé est d'ailleurs souvent une adaptation des actions par le langage, c'est-à-dire par l'utilisation de la langue arabe. Pourtant, dans le même temps, ils constatent la plupart du temps que la langue est loin de constituer le principal problème et que ce type de réponse n'est donc pas tout à fait approprié.

Plus largement, le risque de stigmatisation et la non-spécificité culturelle de ces populations sont parfois opposés comme arguments pour ne pas engager d'actions spécifiques ou orientées en direction de ce public. Ainsi, une conception universaliste des services publics, alliée à une crainte de voir les immigrés enfermés dans un ghetto culturel ainsi qu'à une réaffirmation du caractère français des deuxièmes générations – dans une perspective d'intégration –, conduit des professionnels à une grande réticence, voire à une négation de la nécessité de prendre en compte le contexte particulier des familles ou des personnes. Ce type de position, quand il s'exprime, peut être très virulent, à tel point qu'il joue parfois comme un véritable barrage à surmonter, au préalable de toute discussion. Ainsi, le seul mot de « spécificité » peut soulever un tollé général qu'il est extrêmement difficile de désamorcer.

Il est certain que ce type de discours s'oppose directement, à raison nous semble-t-il, à des analyses franchement culturalistes ou, plus fréquemment, aux discours ambiants faisant preuve d'un culturalisme diffus. Ces derniers appellent certes des réactions fermes et claires – invoquer la culture à propos de toutes choses empêche de penser les conditions sociales de leur existence et d'envisager leurs transformations internes – mais tout se passe comme si le débat était définitivement enfermé dans cette alternative culturalisme ou universalisme, spécificité ou universalisme, ou encore communautarisme ou universalisme. Ainsi, si les tenants de l'un sont partisans de développer des structures spécifiques, oubliant que l'on peut aussi assurer l'accès aux services universels pour ces publics par des actions spécifiques, les autres se refusent, par principe, à toute entorse éthique au principe d'universalité des services publics. Dans ce sens, une assistante sociale, d'origine maghrébine, raconte son refus « déontologique » de parler arabe dans le cadre de son travail.

On constate en France une difficulté de poser le problème et les alternatives en termes clairs, ce qui apparaît certainement comme un handicap pour une prise de conscience et la construction d'une stratégie de santé publique.

Les représentations qu'ont les acteurs de santé de ces populations ainsi que des sites que sont les quartiers défavorisés montrent bien une grande méconnaissance et un fort éloignement des réalités dans lesquels vivent ces groupes. Tendant à avoir une vision catastrophique des populations et des lieux de vie, les professionnels ont du mal à envisager une réponse et se sentent rapidement dans l'échec. Ainsi, parfois, le déni, la violence, la difficulté de pénétrer ces milieux sont des arguments invoqués comme une justification de leur absence de perspectives.

G., 30-35 ans, animateur dans une association spécifique VIH-sida, estime que les associations de lutte contre le sida ne peuvent pas être présentes dans certains quartiers : *« Je pensais à ça parce que F. [association spécialisée] a un bus d'échange de seringues qui circule à Marseille (...) et il est impossible à ce bus d'entrer dans certains quartiers. Il va se prendre des cailloux. Parce que ça veut dire, si ce bus-là vient ici, c'est qu'il y a des tox. Qui dit tox dit dealers, qui dit dealers dit flics. Donc, comme on ne veut pas avoir des flics, on ne veut pas de F. C'est peut-être la même chose par rapport au sida. »*

Il semble ici que G. est porté à exagérer. En effet, l'association F. raconte de son côté les difficultés qu'elle rencontre, certes, dans la mise en œuvre de son programme, mais il apparaît surtout qu'il s'agit de bien préparer le terrain et de respecter certaines règles, comme être attentif à récupérer les seringues usagées ; pour autant, toute action et toute visibilité ne sont pas impossibles.

De même, plus loin, L. développe : *« À Marseille et en particulier aux quartiers Nord, il y a beaucoup de Maghrébins qui sont touchés, qui se retrouvent dans une situation d'exclusion. Et nous, en tant qu'association de lutte contre le sida, on ne peut pas les rencontrer, on ne peut pas aller vers eux parce qu'il y a un tas de barrières par rapport au voisinage, on ne peut pas visibiliser une association de lutte contre le sida. (...) Pour l'instant, on reste impuissant devant le problème des personnes qui sont en situation d'exclusion totale, qui sont pris en charge par leur famille mais qui n'ont pas de suivi médical et social correct. Et la famille fait tout pour que cela ne se sache pas dans le quartier. »*

De même, C., autre acteur du secteur associatif, s'interroge : *« De toute façon, je crois que ça serait très difficile de faire ce qu'on fait des fois en centre-ville, sur les marchés de Sébastopol ou de La Plaine [i.e. en banlieue], d'afficher le préservatif, de le prendre un peu à la rigolade, à la dérision. Je me verrais mal aller le faire là-bas. (...) Parce que je suis sûr que ça sera très mal perçu. (...) C'est vrai qu'en en parlant... Je me dis qu'il faudrait peut-être faire un essai, mais, de toute façon, il faut y aller introduit. (...) Voilà, en fait, pour nous, on devrait faire des actions là-bas, mais c'est vrai que c'est une approche difficile et que personne n'y pense trop dans l'association parce que... C'est trop de problèmes, en plus c'est peut-être pas vraiment à nous à y aller pour être bien perçus. »*

Ou encore, G. raconte : « *Elles [i.e. une association de femmes de quartier], ce sont des mères de famille qui se sont regroupées pour lutter contre la toxicomanie ; elles font pas mal de choses au niveau de la prévention sida. Par contre, il va y avoir deux jours d'info-prévention, et on a dit : "D'accord, on vient, mais avec des préservatifs et des kits." D'abord, ils ont refusé [les organisateurs] (...) en disant que, eux, ils sont dans la lutte contre le sida et la drogue, "Et vous, vous venez narguer leurs enfants avec des kits." C'est vrai que, vu comme ça... Mais si on vient avec des préservatifs et des kits, on leur expliquera que c'est pas pour les inciter à se shooter, mais c'est pour éviter la contamination. Mais c'est vrai que, mis comme ça, sans explication... »*

Ainsi, il semble bien que, dans leur ensemble, les acteurs de santé tendent à la fois à une surestimation des difficultés et sont alors inhibés dans la mise en œuvre d'actions, et à la fois sous-estiment le travail de préparation préalable à l'action. De plus, L. estime qu'« *on ne peut pas visibiliser une association de lutte contre le sida.* » Mais pourquoi vouloir forcément « visibiliser » la structure elle-même ? Il semble ainsi difficile pour les acteurs de santé de concevoir une action sans mettre en avant leur structure et leur sigle. Ce n'est pas forcément à l'organisation d'être visible sur un site ; elle peut en effet travailler en partenariat étroit avec des relais et acteurs locaux.

Le décalage social des structures spécialisées dans le sida, ainsi que leur absence dans les quartiers défavorisés et sur certains sites est alors parfois décrié :

C., homme d'une quarantaine d'années, fondateur d'une petite association de lutte contre le sida : « *Quand même, les grosses associations [de lutte contre le sida], elles travaillent plutôt pour un public qui n'est pas un public de banlieue, tout ça... Je regrette, ils ont un milieu homosexuel, mais pas un milieu homosexuel maghrébin ; toutes les associations que je vois... Et bon, c'est parce qu'en plus ils travaillent à grande échelle, donc ils sont en centre-ville, ils sont plus en contact avec des gens soi-disant respectables de la ville. C'est vrai qu'il y a très peu de Maghrébins qui viennent voir ces institutions-là. (...) Je suppose que oui, ça fait une fracture supplémentaire parce qu'il n'y a personne qui va agir dans ces quartiers.* »

De même, N., 35-40 ans, militant dans une association de défense des droits des immigrés : « *Et moi, donc, je suis frappé par ça, et plus frappé que des associations comme Aides, Act Up, et, excuse-moi, je vais dire Arcat, par exemple, ce ne sont pas des gens que j'ai vus, à ma connaissance, sur ce terrain-là. C'est tout un milieu, comme ça, qui leur échappe complètement (...). Dans les milieux gays branchés, dans le Marais par ex, tu verras... Y compris aussi dans les milieux homosexuels ; il me semble qu'à Paris, de mémoire, il y a deux ou trois salles qui sont des lieux spécialisés où il y a une prévention, à savoir que, quand tu paies ton entrée, un préservatif est donné. Et dans les cinémas, qui sont des lieux plutôt fréquentés par des Maghrébins ou même des Blacks français, si tu veux, y en a pas. Il y a, par contre, je ne comprends pas du tout... tu as un endroit comme Stalingrad ou porte de la Villette, par exemple, où il y a beaucoup de gens qui vont faire des rencontres, et c'est vrai que je n'ai pas vu de*

camions ou de gens pour faire de la prévention. J'en avais parlé à l'époque avec des gens d'Act-Up et de Aides en disant : "Là, il y a quand même danger, parce qu'il y a une population de gens qui se rencontrent." et ce sont des gens de banlieue ; et cette population leur échappe complètement. »

Ou encore, H., 30-35 ans, deuxième génération, animateur dans une association de jeunes : « *Et bon, moi, ce qui me fait peur, c'est qu'on a beaucoup d'organismes d'information... on a l'impression que cette information se fait aussi en direction des personnes déjà concernées. »*

Dans le même sens, E., la trentaine, travailleur social dans une maison de quartier : « *Quand on parle de prévention, c'est peut-être adapté à des populations résidentielles, des populations plus huppées. Pour nous, quartiers, quand on voit des pubs télé ou des brochures... ; quand je dis "pour nous", c'est pas pour moi, parce que moi, j'y fais attention, je m'arrête, mais je pense à l'ensemble du quartier. C'est du gaspillage. »*

Ainsi, les acteurs de prévention, de même que, plus largement, l'ensemble du dispositif de prévention, semblent en réel décalage et sont perçus comme tels par les acteurs des quartiers.

Des professionnels en recomposition

Le décalage observé des acteurs de prévention provient probablement de deux types de raisons.

Pour des raisons liées à l'historique de l'épidémie, les associations de lutte contre le sida se retrouvent actuellement en situation de recomposition. L'infection par le VIH a en effet d'abord touché des groupes certes marginaux par rapport à la morale sociale dominante, mais cependant plutôt dans des positions sociales privilégiées. Les associations étant issues de ces groupes et s'adressant à eux, il semble difficile actuellement pour elles de réorienter leurs actions en direction des populations défavorisées. L'épidémie touche en effet de plus en plus des groupes vulnérabilisés socialement, parfois dans des situations d'exclusion extrême, et tout se passe comme si les associations spécialisées se heurtaient non seulement au décalage sociologique les opposant à ces populations, mais aussi à la difficulté du travail social, ou plutôt à la difficulté de redéfinir leurs priorités en intégrant la dimension du travail social. Par ailleurs, les travailleurs sociaux ne sont pas toujours formés, de leur côté, sur le VIH-sida...

Le type de personnes qu'une association reçoit, plus ou moins inséré, plus ou moins favorisé, marginalisé, toxicomane, étranger... conditionne grandement les stratégies à mettre en œuvre et le type de prise en charge, de soutien ou même de prévention que l'association va mettre en place. Il est ainsi frappant de constater comment telle association spécifique VIH-sida, à la suite d'un partenariat avec une association spécialisée dans la toxicomanie, a vu changer du tout au tout le type d'accueil qu'elle pouvait proposer :

G. : « *On l'a vu au niveau de l'accueil, en bas, il y a des bouleversements énormes quant à la fréquentation de l'accueil ; il est*

essentiellement orienté vers les personnes toxicomanes qui utilisent des drogues injectables, depuis qu'on a développé un partenariat avec A. [association d'autosupport de toxicomanes]. Avant, il y avait très peu d'échanges de seringues au niveau de l'accueil ; maintenant, c'est l'essentiel de l'accueil. Toucher les gens de façon efficace, souvent, ça passe par un travail avec d'autres structures qui sont déjà connues et reconnues. On peut pas revendiquer comme ça des spécificités à notre seul profit. »

Face aux populations défavorisées et marginalisées, d'une manière ou d'une autre, les associations sont ainsi souvent confrontées à la nécessité d'un travail social, parfois d'un travail de rue et, dans tous les cas, d'une prise en charge globale qui ne peut exclure la dimension sociale des difficultés que rencontrent les personnes. Ainsi, on peut se demander si la méconnaissance du travail avec des populations en difficulté ne joue pas comme un frein certain à l'adaptation et à la réorientation des actions des associations en direction des nouveaux publics vulnérables touchés par l'épidémie.

Il ne s'agit pas que les associations de lutte contre le sida se substituent aux structures classiques de prise en charge sociale, mais seulement qu'elles prennent en compte ces nouvelles dimensions de l'épidémie. Et, comme l'affirme G., cette réorientation ne pourra se faire que par un partenariat avec les différentes institutions et les différents acteurs concernés, professionnels et, surtout, acteurs du milieu lui-même.

D'autre part, tout se passe comme si le décalage sociologique opposant les associations de lutte contre le sida aux nouveaux publics vulnérables les contraignait à repenser leurs modes d'intervention en direction des publics auxquels elles s'adressent. En effet, avec ces nouveaux publics, elles ne bénéficient plus d'un accès « naturel » aux lieux et aux milieux, comme cela fonctionne – relativement – avec les groupes homosexuels. De plus, si, pour beaucoup, elles se rendent bien compte de ce décalage, faisant preuve d'une certaine lucidité sociale, elles ont cependant parfois tendance à penser que ce dernier se résoudra de lui-même par un renouvellement du profil des militants ou des salariés, c'est-à-dire en recrutant des personnes elles-mêmes issues du milieu. Pourtant, le problème n'est pas tant celui de l'appartenance culturelle, ethnique ou nationale des militants, des bénévoles ou des intervenants, mais bien plutôt la connaissance de ces populations et la proximité avec elles. Ne s'agirait-il pas alors de développer un véritable partenariat avec tous les acteurs des quartiers et l'implication des populations elles-mêmes ?

Certes, les difficultés rencontrées par les associations sont bien réelles et on ne peut reprocher à ces dernières de méconnaître ces populations. D'une part, parce que méconnaissance et décalage ne caractérisent pas, loin de là, l'ensemble des associations – certaines font un réel travail de proximité et en proximité – et, d'autre part, parce qu'une réelle prise de conscience semble émerger parmi ces acteurs de santé qui s'intéressent de plus en plus à cette problématique.

Cependant, l'importance de l'épidémie par le VIH, notamment liée à la toxicomanie dans certains quartiers, aurait dû alerter les acteurs de

la lutte contre le sida, tant institutionnels qu'associatifs, de façon plus précoce. Il est tout de même paradoxal, que, dans certains quartiers, la forte visibilité du VIH n'ait pas conduit plus tôt à des actions de prévention et de prise en charge. On peut ainsi estimer que l'absence d'une vision prospective de santé publique dans ce milieu vulnérable et, plus généralement, dans l'ensemble des populations défavorisées renvoie bien à une défaillance de l'ensemble des acteurs de santé.

III- Une méthodologie inadaptée

Stratégies d'intervention

De nombreuses associations de lutte contre le sida semblent avoir des méthodes d'intervention inadaptées pour travailler dans ce milieu.

B., homme de 30-35 ans, responsable dans une association spécialisée : « *Tous les jeudis après-midi, elles [deux personnes de l'association] avaient un petit stand [dans une cité] avec des préservatifs, de la documentation. Alors, au début, elle [une des deux intervenantes] a été complètement rejetée, même agressée. C'était : "Qu'est-ce que vous venez faire chez nous ? Foutez le camp, on n'a pas besoin de vous, on n'a pas le sida chez nous." Le dialogue habituel. (...) C'est-à-dire que les garçons avaient des relations sexuelles parce que c'étaient des garçons ; les filles, pas avant le mariage ; la drogue, ça n'entraînait pas dans les familles ; c'était pas pour eux... (...) Et donc, au début, elle été rejetée et puis, petit à petit, elle a créé un climat de confiance et de dialogue avec les jeunes et il y avait même des mères de famille qui venaient la voir, et elle arrivait à instaurer une proximité. Et après, quand elle s'est arrêtée, elle est revenue voir les gens, et ils lui ont dit : "Pourquoi tu viens plus ? C'était bien quand tu venais, on pouvait discuter avec toi..." Et ils ont regretté qu'elle parte. Donc, il suffit d'arriver à faire sa place et ensuite le dialogue s'ouvre. »*

Il semble ainsi que, comme dans le cas de B., beaucoup d'associations interviennent sans véritable préparation, sans aucun contact préalable, sans échanges sur les modalités de leur intervention avec les acteurs pertinents du quartier. Dans des quartiers ou des lieux où peut exister un fort déni ainsi qu'une certaine violence sociale, on ne peut s'étonner que des actions de ce type soient mal perçues, au moins dans un premier temps. En effet, au bout d'un laps de temps, les deux intervenantes, par la discussion et par l'échange, comme l'interviewée le souligne elle-même, arrivent à instaurer un climat de confiance... Et, paradoxalement, c'est lorsqu'elles étaient bien acceptées, intégrées, alors qu'elles auraient pu approfondir leur action et probablement susciter de nouvelles demandes, que cette action s'arrête pour des raisons indéterminées. Il reste que ce type d'intervention illustre bien une certaine position des acteurs de santé : effrayés et rebutés par les difficultés rencontrées, ils sont finalement étonnés *a posteriori* de la possibilité d'une action, mais aucune stratégie n'est envisagée sur le long terme. Pourtant, tout montre la nécessité d'une préparation de l'action et, surtout, d'une plus grande concertation et implication des acteurs et des populations locales. Dans un tel contexte, que veut dire une intervention ponctuelle et déconnectée de tout liens ? On l'a dit, la prévention, dans ce milieu, n'est pas qu'une simple affaire d'information, mais

bien plutôt de soutien, de prise de conscience, et il s'agit de prendre en compte la dimension sociale et collective du déni par des actions bien implantées et à long terme.

Certains acteurs de santé réfléchissent à la meilleure stratégie à mettre en œuvre, comme à l'éventuelle mise en place d'un travail basé sur des relais. Cependant, quand cette problématique est abordée, elle l'est souvent de manière désincarnée et décontextualisée. Ainsi, on peut reprocher à l'ensemble des intervenants de ne pas s'appuyer sur les travaux, nombreux et souvent de qualité, portant sur l'immigration en France, et notamment sur l'immigration maghrébine.

L'approche par les relais

Le travail avec les relais est rarement pensé dans le cadre d'une stratégie globale, et ne renvoie pas tout le temps à une implication des acteurs locaux. Ainsi, parfois, les relais peuvent être conçus dans une optique assez instrumentaliste. Ou encore le terme de relais peut recouvrir une toute autre signification ; parfois, les relais sont ainsi des bénévoles ou des militants de l'association, formés pour aller effectuer le travail de terrain en direction des populations vulnérables.

De plus, la stratégie à adopter est rarement pensée dans toute sa mesure.

G. : « *On s'est posé la question entre l'attitude d'attendre passivement qu'on vienne nous contacter, quitte à nous installer dans une asso locale ou un centre social, et (...) de répondre à la demande [c'est-à-dire] de faire des courriers à toutes les associations, de les solliciter en disant : "Voici tout ce qu'on peut faire. Mais c'est un problème d'effectifs. On est peut-être l'avant-garde d'une structure de santé publique qui pourrait faire ce genre de choses mais, nous, même si on a des contacts naturels avec des associations de terrain, on n'a pas plus de moyens que ça. (...) "Comme on n'est pas nombreux mais qu'on peut se permettre de revendiquer une certaine maîtrise des questions du sida, l'idée serait de former des relais au niveau des communautés et des associations. Notre rôle serait alors de créer des relations de partenariat avec des associations communautaires de migrants qui sont déjà sur le terrain et leur transmettre un certain savoir sur le VIH. Qu'on soit ressource, c'est plus facile pour nous, aussi parce qu'on ne peut pas être tout le temps présents. »*

Ou encore, S. : « *S'il y avait plus de volontaires, on aurait pu comme ça fidéliser plus de volontaires sur des actions précises et assurer de ce fait une continuité au niveau de l'action. Et puis ça nous permettrait, avec un objectif beaucoup plus important, de faire cette démarche d'aller vers, puisqu'il ne suffit pas de se faire connaître, de dire "Coucou, on est là !", mais il faut ensuite pouvoir tenir les engagements, après, une fois qu'on est sollicité. Donc, est-ce qu'il vaut mieux pas, vu la situation actuelle, mieux faire ce que l'on fait... en essayant quand même de réorienter (...) c'est-à-dire s'orienter vers les publics les plus vulnérables. Au niveau de Marseille, il y a quand même pas mal d'actions qui sont réservées aux établissements scolaires, par exemple, donc basculer ces interventions-là sur ces*

publics-là... Mais, il se pose ce problème d'effectifs qui nous empêche d'aller vers les communautés et de leur proposer des activités. »

Si G. invoque le manque de moyens, l'alternative évoquée ici à l'attitude d'attente passive semble pourtant relativement déconnectée, mésestimant le véritable travail de partenariat actif qu'il s'agirait de mettre en œuvre. Les professionnels de la lutte contre le sida se pensent certes comme des personnes ressources, mais nombre d'entre eux tendent à rester dans une position distante, proche du prestataire de services, et non du partenaire, dans l'absence d'une vision prospective de santé publique.

Quête de légitimité et logiques institutionnelles

On peut se demander si une certaine incompréhension ou une forte mise en doute de la part des associations de lutte contre le sida concernant les capacités des associations de quartier, ne jouent pas comme frein important à la mise en place d'un réel travail en réseau et de partenariat. En effet, tout se passe comme si les acteurs légitimes de la lutte contre le sida étaient parfois en position défensive par rapport à de nouveaux acteurs, que sont les associations de quartier, dans une certaine position de concurrence et de méfiance.

Ainsi, M., femme de 40-45 ans, professionnelle dans une structure spécialisée, s'offusque : *« Ils [i.e. une association de jeunes, dans un quartier difficile] ont une action qui s'appelle "Frappe dans le sida", ce que je trouve ignoble comme nom. On leur a proposé de changer, mais bon. Et, à l'occasion de matchs de foot, il y a une espèce de pseudo-sensibilisation, c'est rien, mais il y a au moins des petits dépliants qui sont distribués, peut-être après dans les centres sociaux. (...) Par exemple, en ce moment, "Frappe dans le sida", même les organisateurs, déjà, sont à un niveau très faible de prise de conscience.*

Q : Sur l'information tu veux dire ?

Voilà. Déjà, le nom "Frappe dans le sida", c'est fou ! (...)
Moi je lui disais [à une personne les connaissant] : "Essaie quand même de parler du titre, au moins, ça leur fera prendre conscience, "Frappe dans le sida", qu'est-ce que ça veut dire ? (...) Nous on a un infirmier, tout juste s'il allait pas, parce qu'il était né dans le quartier, parce qu'il est issu de cette communauté, tout juste s'il allait pas révolutionner en allant vacciner les joueurs de foot. Je veux dire, arrêtons ! Les gens, s'ils ne veulent pas être informés, s'ils n'ont pas de motivation pour ça, ils ne pourront pas venir. Ils n'oseront pas. Tout ça fait dans une bonne conscience dramatique, l'animateur va les amener parce que ils disent qu'ils ne savent pas où c'est, mais peut-être qu'ils disent qu'ils ne savent pas où c'est parce qu'ils n'ont pas envie de venir. Il faut les respecter, il sera peut-être temps de venir plus tard. »

Ou encore, A., 35-40 ans, deuxième génération, travailleur social, raconte longuement son amertume et sa déception. Ayant monté un projet sida, il s'est adressé à différentes associations spécialisées dans le VIH-sida :

A : *« Enfin, ce qui m'a un peu gêné, moi, c'est que j'ai rencontré pratiquement tous les partenaires et puis, alors, on leur a présenté le*

dossier. Donc, nous, on a le support, à vous de travailler sur de quelle manière on va l'apporter. On leur a dit : "Donc, on veut une information sur les temps de matchs, en direction du public, avec stands, plaquettes..." (...)

Alors il faut savoir qu'à ce jour, alors que ça commence en avril, jusqu'en mai, personne n'a fait de propositions, personne n'a dit, parmi les professionnels : "Bon, moi, je vais faire ça comme ça, j'ai cette idée, etc." (...)

[Toujours à propos du même projet] À l'issue de la réunion, ils devront nous dire de quelle manière ils interviennent. Moi, je vais leur amener ça [le calendrier du championnat], et puis je vais leur dire où vous pouvez rentrer... Ça me gêne un peu de travailler comme ça, mais, s'il faut en venir là... (...)

Au début, c'était peut-être qu'ils nous prenaient pas au sérieux. La deuxième chose... je me suis pas dit que le projet leur faisait peur... Enfin, à mon avis, ce qui leur a fait peur, c'est le fait de s'adresser ni à des toxicomanes ni à des personnes malades.

On avait organisé un tournoi... Et puis on a invité les partenaires. Et bien, personne n'est venu... J'ai trouvé ça complètement obscène, classé X. Enfin, moi, ça m'a... Je me suis dit : "Là, on est en pleine mascarade ! "L'important, pour eux, c'est d'être là où il faut le premier décembre ; on avait cent jeunes qui jouaient au foot, avec des T-shirts de la journée, etc., il y avait le vrai travail à faire, et ils sont allés prendre les photos et tout, on en n'a eu aucun... Donc, j'ai trouvé ça complètement fou : Douze structures, douze centres sociaux, une centaine de jeunes, ça se met en place, c'est la première fois qu'il y a un tournoi de foot là-dessus, et personne vient : c'est prendre les gens pour des cons... Donc, là, pour ce projet, si jamais ça se passe mal, je le mets dans le bilan... Pour une fois que véritablement on les sollicite...

Enfin, je vais pas dire qu'ils travaillent pas, parce que je sais qu'ils travaillent, qu'ils font un certain travail. Je suis pas capable de le mesurer, de l'analyser, j'ai pas les billes pour dire ce que ça vaut, mais je pense qu'ils font un bon travail... Mais, là, on les sollicite, nous, en amont, on apporte la matière ; comment ils vont tailler dedans ? (...)

Un autre objectif du projet, c'était aussi qu'on puisse travailler en commun, donc que des intervenants de terrain, comme moi, qui sont en contact permanent avec les gens, que, nous, on puisse travailler avec des gens qui ont l'information, donc essayer aussi de rapprocher un peu tout ça et voir ce que ça pourrait donner. Nous, on s'y est pris quand même en mi-95, on devait le faire octobre-novembre-décembre 95, et puis... Maintenant, on a tout, on a eu du mal, et il manque le plus important, on a construit un bateau et il y a pas de mer..., on a construit un bateau pour rien. Bon, c'est pas perdu. (...)

Peut-être qu'ils nous prennent pas au sérieux...

Et puis je les ai vus se disputer en réunion entre eux, devant nous. On était morts de rire. Qu'ils se cachent, au moins ! Je sais qu'il y a un problème de fric, je sais... Mais ils se disputaient par rapport à des méthodes, par rapport à des financements, tout ça, là aussi, j'ai trouvé ça complètement... classé X. C'est aussi un manque de respect, ils ont oublié qu'il y avait du monde ou alors c'est que ça valait même pas la peine de se cacher. Quand on en arrive à se disputer par rapport à du fric, sur un thème comme la drogue, tu te demandes, est-ce que le jour où on trouve le remède, il y en a pas plein qui vont mourir de chagrin, "Vivement qu'ils trouvent une autre maladie !", et tout... [Rire]

Au début, à mon avis, ça partait d'un bon sentiment et d'une bonne démarche, mais c'est devenu tellement institutionnalisé, tellement... C'est un peu le problème du travail social qui a été lancé par des bénévoles, des habitants, des prêtres dans les quartiers, qui a été repris par des centres sociaux, dont je fais partie, mais où, le problème du salaire, il est devenu très important. On est devenu des professionnels de la misère humaine. »

On voit ainsi, comment, dans le cas de A., alors même qu'il présentait un projet relativement structuré avec une demande claire de partenariat, faisant appel aux ressources spécifiques des associations spécialisées, ces dernières n'ont pas répondu.

Les acteurs de quartier ont certes parfois des attitudes d'injonction, autoritaristes. Mais les professionnels de la prévention, faisant preuve d'une incompréhension par rapport à l'« incompétence » des associations de proximité en matière de VIH-sida, ne jouent alors pas toujours leur rôle de ressource et d'appui auprès des acteurs non spécialisés. De plus, il semble que, dans une logique institutionnelle, les associations sont parfois en quête de légitimité et ont du mal à penser un véritable partenariat, tentées de revendiquer un savoir-faire et une mise en œuvre exclusive des programmes.

Toutefois, les différents acteurs en présence ont réellement besoin les uns des autres : les associations de lutte contre le sida ont une expertise et une compétence en matière de VIH-sida ; les associations de quartier ont une proximité et une bonne connaissance du milieu dans lequel elles sont implantées. Il convient ainsi d'associer ces dernières afin de permettre une prise en compte collective, de l'intérieur, de la problématique du VIH-sida, dans une optique réellement participative. Dans ce cadre, il appartient aux pouvoirs publics de soutenir les initiatives partenariales.

L'adaptation des messages : cadre éthique des discours de prévention

Le discours même de la prévention apparaît parfois inadapté. En effet, plusieurs acteurs de santé rapportent leurs difficultés de faire passer un message sur le préservatif ainsi que sur la nécessité d'une protection lors des rapports sexuels. Souvent, il leur est opposé des discours fondés soit sur des convictions religieuses, soit sur une mise à distance d'un discours de prévention jugé trop libéral et dont on ne partage pas les fondements éthiques. On peut faire ici une série d'observations.

Les réticences de ce type peuvent être liées à la manière même dont l'intervenant s'adresse aux personnes. En effet, on ne peut considérer dans un discours de prévention que toutes les personnes sont dans une situation égale par rapport au risque et il convient bien d'entendre ce que dit la personne, renvoyant éventuellement à une absence du risque ou à une position morale. Bien plus, un discours de prévention n'a pas vocation à se situer dans le contrôle, ou savoir à tout prix quels risques a pu ou peut prendre la personne ; il s'agit plutôt de transmettre un capital de savoir et de susciter une prise de conscience.

Or il semble que nombre d'acteurs de prévention soient en désaccord ou dans une attitude de suspicion par rapport à tout discours religieux ; acceptant difficilement les propos éthiques et religieux parfois tenus, les personnes vont alors être suspectées de déni et une attention toute particulière leur sera portée. On peut ainsi se demander si cette réticence des intervenants par rapport à une autre éthique que la leur ne les conduit pas à adopter des attitudes un peu injonctives, génératrices de déni et contribuant à l'instauration d'une distance entre les publics et le discours de prévention.

Plus généralement, les acteurs de santé font preuve d'une grande méfiance par rapport à tout discours religieux. Ces derniers – dans lesquels on trouve toute une gamme de positions, allant de la plus à la moins ouverte et tolérante – prônent en effet rarement le préservatif, de façon affirmée, comme moyen de protection. Plus nuancés, respectant en cela une exigence morale et éthique, attentifs à donner aux individus un sens et un esprit à leur ligne de conduite, ils insistent davantage et dans un premier temps sur le respect de la fidélité ou de l'abstinence. Dans un deuxième temps, le préservatif peut être évoqué, et il est en tout cas relativement rare que son utilisation soit condamnée sans appel. Nombre d'acteurs de santé ont du mal à accepter ce type de discours.

P., femme de 40-45 ans, professionnelle de la prévention dans une structure institutionnelle, évoque les difficultés rencontrées par un aumônier musulman : « *Donc, des liens se sont créés ; il est venu avec ses projets et puis on a discuté. Ses projets, par exemple, ont été très mal vécus parce qu'il parlait d'un constat – et c'est là que, moi, j'ai été d'accord – c'était l'endroit où étaient les gens à qui il voulait émettre un message. C'est-à-dire qu'en tant que religieux – on comprend les religieux –, il parlait de la fidélité et de l'abstinence et puis, après, le préservatif. Il ne parlait pas de l'inverse, du non-jugement, qui est : "Tout le monde, le préservatif, et éventuellement, après, on commence à parler de la fidélité et de l'abstinence."*

Donc, il y a eu un tollé vis-à-vis de cette action, en disant : "On ne pourra jamais signer un papier comme ça, ce n'est pas notre éthique". Et, effectivement, on pouvait partir de ce constat. On le fait pour respecter les personnes qu'on a en face. »

Pourtant, on peut se demander si les discours de prévention axés sur l'usage du préservatif ne sont pas eux-mêmes porteurs d'une morale, d'une certaine éthique, fondée cette fois sur la liberté individuelle et sexuelle. Pour humaniste qu'elle paraisse, cette éthique n'est pourtant pas partagée par tout le monde. Ainsi, il semble que baser la prévention sur le postulat du préservatif revient à éloigner de fait tout un pan de la population. En effet, si je ne me sens pas concerné par le discours que j'entends, comment puis-je penser qu'il s'adresse aussi à moi ? Au contraire, ce décalage suscite une *mise à distance de tout le discours préventif*, attaché à des pratiques ainsi qu'à une morale réprouvée, ou du moins autre.

Il semble ici que nous soyons au cœur de la question de « l'adaptation des messages » aux publics visés. Loin de renvoyer à une éventuelle traduction, ou à l'utilisation de métaphores... il s'agit plutôt, à notre sens, de s'adresser aux personnes et aux groupes dans toute leur globalité, c'est-à-dire en tenant compte y compris de leur éthique ou

de la morale sociale dominante dans le groupe. Une telle approche n'a pas pour objectif de modifier complètement le contenu de la prévention qui, à la base, reste le même, mais de permettre une réappropriation et une reformulation des contenus de prévention selon les références et les morales sociales et individuelles. Les changements de comportements, y compris, le cas échéant, l'usage du préservatif, ne pourront s'effectuer que si il y a une véritable *prise en compte* du VIH-sida par le milieu, c'est-à-dire une acceptation de cette pathologie comme un fait réel, existant, auquel il faut apporter des réponses et dont il faut se prémunir.

Une vision communautaire

L'origine de la constitution et du fonctionnement des associations de lutte contre le sida amène parfois ces dernières à penser selon une logique communautaire. Historiquement intimement liées aux luttes et aux revendications pour une reconnaissance de l'homosexualité, elles sont conduites, pour certaines, à reproduire ces schèmes de pensées pour tous les publics concernés par l'épidémie. Il s'agirait ainsi, pour chaque minorité, de revendiquer son stigmat, que ce soit l'homosexualité ou la condition d'immigré, et de s'organiser, de se visibiliser afin d'obtenir une reconnaissance sociale. L'émergence du VIH-sida constituerait alors une opportunité pour la minorité de se constituer en véritable communauté, et la mise en place de groupes communautaires migrants liés au VIH-sida – groupe d'autosupport migrant, groupe de toxicomanes migrants... – serait un moyen sûr de lutter contre les discriminations.

Ainsi, E., intéressé par les expériences anglo-saxonnes, pense que la constitution de groupes ethniques d'autosupport permettrait une plus grande acceptation sociale du VIH-sida et s'étonne de la « discrétion » à laquelle tiennent les migrants :

E., 30-35 ans, deuxième génération, animateur dans une association de quartier spécialisée dans la toxicomanie : *« Il faut respecter les volontés. Vu la discrétion et l'anonymat qu'ils veulent garder, je crois que, s'ils ne se sont pas manifestés pour créer leur propre association, au moins, il faut créer une association comme le Comité de la Double Peine. C'est une association qui prend en charge les gens sans papiers et c'est une association plus juridique qui prend en charge les personnes sans papiers qui sont menacées d'expulsion. Dans un sens, c'est bien parce que ça casse les tabous et c'est une bonne chose à faire, et c'est vrai que c'est intéressant, mais est-ce qu'il y a quelqu'un qui est capable de le faire dans les personnes atteintes ? L'autosupport, c'est quelque chose de bien : briser les tabous, changer les mentalités, et je respecte s'ils ne le font pas parce qu'ils veulent toujours garder cette discrétion, il y a des inconvénients et des avantages d'une chose pareille, mais s'ils le faisaient au sein d'un groupe, ce serait pas mal non plus. En gardant leur discrétion, ils forment un groupe qui ont la même culture sans être trop exclus, c'est-à-dire sans avoir une deuxième exclusion. »*

Pourtant, on peut se demander si la notion de stigmat, fondée sur l'idée de transgression d'une norme, est pertinente pour caractériser les immigrés. La condition d'immigré renvoie bien plutôt à une position en bas de l'échelle socio-économique, et leur lutte concernerait davantage l'accès au travail, à l'éducation, à de

meilleurs salaires... De plus, la revendication du stigmate ne serait-elle pas rendue possible par la position sociale de celui qui l'énonce ? Il semblerait alors que les associations, pour certaines, confondent une problématique de l'identité à revendiquer avec la problématique sociale d'insertion ou de marginalisation.

De plus, tout se passe comme si les acteurs de prévention, animés par un certain humanisme et par des convictions marquées à propos de la liberté individuelle et sexuelle, du non-jugement des comportements « déviants » pour une morale conservatrice sans doute dominante, se heurtaient à une morale sociale populaire, qui plus est musulmane, qu'ils jugent conservatrice et aliénante. Leur stratégie consiste alors à vouloir libérer les individus, femmes et hommes, de ce carcan moral, dans une perspective de libération des mœurs.

Pensant en termes de stratégie offensive reposant sur la revendication et la reconnaissance, la libération et l'émancipation, elles semblent complètement décalées par rapport aux réalités du milieu, où le poids du groupe sur l'individu et un contrôle social sont sans doute plus marqués que dans d'autres milieux. Certes, leur stratégie s'inscrit dans une idée de progrès et il ne s'agit pas de sous-estimer les capacités de changement et d'évolution des groupes. Toutefois, ces changements ne peuvent s'effectuer que de l'intérieur, s'il y a lieu, par les acteurs eux-mêmes, et il n'appartient à personne d'édicter une morale, fût-elle libératrice. De plus, en l'absence d'une reconnaissance sociale, l'utilisation du stigmate pour amener à une reconnaissance des groupes et des personnes affectés risque de conduire, au contraire, à renforcer la marginalité et à fragiliser les relations des individus d'un groupe avec son environnement. De même, par sa position d'extériorité, par son caractère offensif et négligeant des véritables enjeux, elle risque de renforcer une mise à distance des discours de prévention par ces publics.

LES REPONSES AU SEIN DU MILIEU : LES MEDIATEURS

De nombreux acteurs de proximité, ou médiateurs, ont intégré la problématique du VIH-sida dans leurs activités, pour des raisons diverses, professionnelles, militantes, pour des questions d'ordre moral, politique ou encore humanitaire... On peut estimer ainsi qu'une certaine prise de conscience de la nécessité de l'information sur le VIH-sida émerge dans le milieu. Cependant, en tout état de cause, en l'absence d'une analyse du contexte, la quasi-totalité de ces acteurs n'ont pas de vision prospective de santé publique.

Face à cette prise de conscience, tous les acteurs n'ont ni les mêmes pratiques, ni les mêmes orientations, ni les mêmes compétences. On pourrait dire que tous souffrent d'une absence de concertation, malgré quelques exceptions, et tous font le constat des limites inhérentes à leur fonction.

I – Des attitudes et des réponses diversifiées

De l'action ponctuelle à la médiation

Les médiateurs rencontrés ont intégré à des degrés divers la question du VIH-sida dans leurs actions. Ainsi, on trouve aussi bien des associations qui ont monté des programmes de prévention assez structurés, en direction des jeunes, de la population du quartier ou bien des travailleurs vivant en foyer, que des actions ponctuelles d'information, ou encore une prise en compte diffuse du VIH-sida de façon transversale dans l'ensemble de leurs activités. Certaines organisent des réunions d'appartement chez des particuliers, notamment pour des groupes de femmes, avec, par exemple, projections de cassettes vidéo et discussions. D'autres mettent en place des débats avec la venue de professionnels, médecins, psychiatres, sur la question du VIH-sida ou de la toxicomanie. D'autres encore profitent de la mise en place d'un événement, tel un match de foot, un concert, pour organiser des actions de prévention sur le VIH-sida ou la toxicomanie.

Certains médiateurs ont développé un véritable travail autour du VIH-sida, autour de l'information, de la médiation ou de l'accompagnement.

H., femme d'une quarantaine d'années, présidente d'une association de quartier très active dans le domaine de l'insertion et de la toxicomanie : « *Ça fait quand même vingt-quatre ans bientôt que je suis sur la cité, j'ai vu plein de jeunes mourir. La drogue et le sida, personne n'en parlait. Déjà, la drogue, c'était dur, mais le sida, encore plus. Je me suis dit un beau jour : "Il faut bouger". Dire aux mamans : "Il faut bouger. Il faut pas rester les bras croisés". Et on a commencé à se mobiliser. Il n'y avait pas grand monde, deux, trois personnes. On a fait du porte-à-porte, moi-même, le porte-à-porte, je l'ai fait, monter les huit étages. (...)*

Peut-être c'est un petit peu de voir tous ces jeunes mourir. Parce que, quand tu as la drogue, tu as le sida à côté. Avant, on n'osait pas en parler, alors que maintenant, les jeunes que je vois qui ont le sida, ils viennent à l'association et ils ne se cachent pas. Ils disent : "On a

le sida, on veut se soigner". Je pense qu'on est arrivé à faire une bonne chose. (...)

Je vais vous dire, les jeunes jouaient au chat et à la souris. S'ils savaient que la mère venait le mardi, eux ne venaient pas, et, si la mère savait que le fils voulait poser des questions, allait venir, elle ne venait pas, pour laisser son fils poser les questions, pour le laisser s'exprimer. Mais je peux vous assurer qu'au fil des ans, il y a eu la mère et le fils ensemble. Et c'est ça, la satisfaction. Ça prouvait bien qu'ils s'étaient mis à se parler, que le dialogue était établi. (...)
Quant aux médecins, on les a fait venir au début, c'est vrai que nous, quand on a commencé l'association, les mères disaient un peu n'importe quoi sur la drogue et, là, on a fait venir des médecins, des psychiatres et des psychologues qui nous ont expliqué ce qu'était vraiment la drogue. Je pense que ça a servi à quelque chose, parce que, si le gosse s'enferme longtemps à la salle de bains, on fait plus attention. On est plus vigilant. »

S., 35-40 ans, mère de famille, deuxième génération, présidente d'une association de femmes, impliquée dans la médiation culturelle :
« On s'est retrouvé avec une grande demande de médiation par rapport à des problèmes de terrain, par rapport à des problèmes concrets. Les problèmes, c'est le logement, c'est la santé, les conflits avec l'Éducation nationale, les conflits avec l'assistante sociale du coin, etc., et le sida. On n'est pas spécialisé dans un type de médiation, nous ; c'est quand on s'adresse à nous... (...) Il y a la médiation inter-personnes, inter-familiale et aussi inter-institutionnelle, et puis il y a les problèmes de fond et de forme par rapport à un groupe ou une institution, et ça prend de l'ampleur. Je vous donne un exemple : les certificats d'hébergement, pour les avoir, ça passe par la police administrative ; nous, on a entendu que ça se passait très mal. Alors, on a décidé d'occuper, nous, les mères de familles, avec les landaus et les biberons, et on a été reçues. Et les problèmes d'accueil et d'horaires ont été réglés, parce qu'on a été reçues par l'élu. (...)

Concernant le sida, c'est toujours de la même façon qu'on s'y est pris. Nous, on n'invente pas, il faut qu'on vienne nous chercher. (...)

François nous disait qu'à l'hôpital il y avait des jeunes beurs qui mouraient du sida et qu'ils avaient une forte demande de retour aux sources à ce moment-là, et que lui, en tant que Français, il savait pas trop comment aborder ça. On lui a dit qu'on allait réfléchir. On a contacté des mères de famille qui avaient elles-mêmes des enfants qui étaient morts du sida, et on s'est dit qu'on pouvait faire quelque chose, à deux niveaux... Le premier niveau c'était d'aller nous-mêmes auprès de ces gens, nous relayer, pour faire un accompagnement jusqu'à la mort, c'est-à-dire une présence. Ça c'est un niveau culturel, c'est-à-dire, s'il y a une demande de couscous, tu réponds, etc., Et puis, il y avait un niveau religieux, qu'on maîtrise moins bien, c'est-à-dire qu'il fallait, pour nous, trouver des imams qui étaient capables d'avoir une ouverture d'esprit nécessaire pour parler à ces gens-là. (...) Et ça a été un grand plaisir pour nous de le faire, ça a été très dur. (...)

Mais les mamans qui ont eu des enfants morts du sida étaient beaucoup plus à l'aise que nous. »

On voit bien ici comment des actions engagées peuvent contribuer à l'évolution des représentations psychosociales ainsi que des attitudes individuelles et collectives par rapport au VIH-sida. D'autre part, on

peut noter aussi l'importance de promouvoir des espaces de parole et d'échange, qui, dès lors qu'ils sont proposés, sont investis et suscitent une véritable demande.

De l'injonction à la peur : des stratégies de prévention souvent offensives

Nombre de médiateurs développent à l'égard de leur public des attitudes d'injonction et de contrôle parfois très fortes. Le sentiment d'un savoir acquis peut en effet engendrer, chez les relais, la tentation d'imposer un discours moralisant, ne permettant pas à l'interlocuteur de se situer individuellement, ou collectivement, vis-à-vis du risque. Par ailleurs, ce discours, parfois, se focalise à l'extrême sur l'information autour du préservatif, négligeant toutes les dimensions d'un itinéraire individuel.

A., 30-35 ans, deuxième génération, responsable d'un foyer de jeunes : « *Le problème, il est de travailler, à mon avis à un niveau supérieur. D'expliquer aux jeunes, aux mecs par exemple, qu'avec une fille, faut avoir le courage de sortir la capote. Est-ce qu'ils ont le courage? Ils savent qu'ils prennent un risque, est-ce qu'ils ont le courage de sortir la capote, est-ce qu'ils ont le courage d'entendre la fille dire : "T'as le sida." ou alors : "Tu crois que je l'ai, il faut avoir confiance, je suis pas une pute..."*, enfin voilà.(...) *J'en ai toujours [i.e. des préservatifs], je les vole à Aides, on allait les voler au Girast à l'époque... Enfin, on nous les donne. Je les distribuais sur l'association des plus grands qui est là-bas, mais j'en ai toujours, je me démerde pour en avoir toujours. (...) Moi, j'ai rencontré [une association de lutte contre le sida], j'ai rencontré un certain nombre de personnes, par rapport à ce projet, et je leur ai dit : "De quelle manière on va travailler au deuxième niveau ? Leur dire qu'il faut, obligatoirement, impérativement, mettre le préservatif et ne pas échanger les seringues". De quelle manière on va leur faire comprendre que c'est un danger de ne pas l'utiliser et que c'est aussi une marque de respect par rapport à l'autre, de le protéger et que, chaque fois qu'on dit : "Ah, la fille, je la connais, elle est bien, c'est une bonne famille..."*, ça fait rien, on n'en sait rien, c'est une question de morale. (...) *Bon, et moi, ce qui me gênait dans l'information qui passait, c'était, quand c'est qu'on va passer à la vitesse supérieure, au deuxième niveau dont je t'ai parlé tout à l'heure : il faut l'utiliser [le préservatif], même si vous avez honte, même si vous avez peur que la fille croie que vous avez le sida, même si... (...) c'est essayer de parler véritablement des problèmes, parce que je suis sûr qu'à 90 % les 16-18 ans, dans les premières situations où ils vont coucher avec quelqu'un, ils sortent pas la capote, ils sont tellement contents que ça leur arrive... Il faut arriver à leur dire, même si c'est la première fois, il faut y arriver ; il faut qu'on puisse les utiliser, mais en permanence. »*

A. semble ainsi quasiment paniqué, angoissé, comme s'il ne pouvait pas aller plus avant que la question de l'usage du préservatif. Dans ces cas, on peut se demander si un véritable espace de parole est ouvert.

En outre, se focalisant sur l'information qu'ils ont à transmettre, certains médiateurs acteurs de prévention ont une conception très étroite de leur rôle, bloquant de ce fait l'émergence de tout dialogue et toute négociation.

T., homme de 40-45 ans, en charge de la prévention dans une importante association de travailleurs immigrés, à propos des interventions en foyers : « *D'autres disent : "comment ? Vous allez dans les foyers pour parler de prime abord du sida ? Mais il faut parler de la santé en général !" C'est vrai qu'il faut parler de la santé, mais, le plus souvent, cela se transforme en consultations publiques ; les gens en profitent pour parler de leurs problèmes de santé. »*

Or le rôle d'une séance de prévention-information n'est-il pas justement de faire émerger des demandes, des questions, afin de pouvoir y répondre ? De plus, si le thème du VIH-sida amène des questions plus larges concernant la santé en général, les acteurs de prévention n'ont-ils pas un devoir de réponse, *a fortiori* avec des publics isolés ? Il semble que T., à l'inverse, conçoive son rôle comme relevant d'une transmission stricte d'informations, à ne pas venir parasiter avec des questions personnelles ou générales ; pourtant, l'information transmise est plutôt vouée à être débattue, dans un contexte particulier et au sein d'un échange.

Souvent, chaque acteur a ses représentations sur les personnes plus ou moins exposées aux risques, surestimant ou sous-estimant telle ou telle catégorie, influant sur le type d'action engagé.

Ainsi, A., travailleur social, estime : « *Je pense que les filles, d'abord, au niveau de la sexualité, c'est bien différent : un mec se jette beaucoup plus facilement sur une fille que ce qu'une fille le fera sur un mec, voilà. Et puis, au niveau de l'information, j'ai eu l'occasion de parler avec plusieurs filles sur le quartier donc, des petits groupes, elles sont au courant, elles savent. »*

Ou encore, N., animatrice dans une association socioculturelle s'adressant aux jeunes d'origine maghrébine dont le public est essentiellement composé de jeunes femmes : « *Il y en a certaines qui sont, pas coincées, mais très pudibondes et c'est, enfin elles sont gênées dès qu'on aborde la question, mais, pour les autres personnes... Enfin, ça, c'est surtout pour les gens qui sont venus d'Algérie ou qui ont été élevés sous la foi musulmane assez stricte, mais enfin, quand même, la majorité, c'est des filles qui ont eu un enfant avec un homme qu'elles aimaient, qu'elles ont peut-être pas pu épouser, mais qui les a fait venir en France, qu'elles ont pas encore pu épouser, qui se sont fait jeter un an ou deux ans plus tard avec un gosse à la clé, et ces jeunes femmes-là, elles sont quand même au courant, en général, des risques, donc elles font attention. Surtout, comme je te dis, certaines pratiquent la prostitution déguisée, donc elles ont, ne serait-ce que parce qu'elles ont un enfant, elles sont quand même obligées de faire attention. »*

Par ailleurs, on sent chez certains médiateurs une grande peur et une grande angoisse vis-à-vis de l'infection par le VIH.

S., 30-35 ans, fils d'Algériens, animateur, responsable d'une association sportive : « *Peut-être que c'est comme ça, rattaché à la maladie honteuse, et c'est pas moi qui vais leur reprocher, mais pas dans le fait qu'ils soient touchés et qu'ils le cachent ; quand on dit "sida", ça veut dire "mort". Moi, je ne vois pas les raisons d'en parler quand on l'a. Je ne vois pas de raisons d'en parler si il n'y a*

pas de possibilité de guérison. Si, effectivement, il y avait des raisons fiables de guérison, les gens en parleraient beaucoup plus. »

Ainsi, il est fréquent que des médiateurs estiment qu'il faut imposer la gravité, faire peur et montrer la déchéance physique comme stratégie de prévention. Considérant l'urgence, il s'agit alors, pour eux, de choquer et d'imposer le préservatif, par tous les moyens.

S. : *« Il y a des gens qui sont convaincus que le port du préservatif est le seul moyen de prévention et qui ne le font pas pour X raisons. Si l'intensité du rapport est plus forte que le message de prévention... C'est pour ça qu'il ne faut pas hésiter à y aller très fort. L'histoire de la vache folle, c'est quand même un exemple. Ça fait combien de temps qu'on en mange, du bœuf et qu'elle était déjà folle. Ça fait un tapage fou à la télé, tout le monde en parle. [Il faut] montrer des gens qui sont atteints et qui prennent leurs traitements, montrer que c'est la réalité et pas la fiction. Leur imposer la gravité, montrer la déchéance physique. Leur montrer la réalité. »*

Dans le cadre français, où il est communément admis de fonder l'action de prévention sur la responsabilisation individuelle et la solidarité avec les personnes atteintes, toute dramatisation étant susceptible de provoquer des réactions de fuite et de stigmatisation, on peut estimer que les médiateurs font ici preuve d'un manque de compétence spécifique sur le VIH. Il semble également que certains acteurs de quartier réagissent ainsi en raison d'une peur d'un certain culturalisme, en réaction à des analyses ou à des positions qui conduiraient à ne pas dire. Ou encore, voulant transmettre de l'information, ils ne peuvent pas imaginer un autre moyen qu'une stratégie « volontariste ».

T., homme de 40-45 ans, responsable de la prévention dans une importante association de travailleurs immigrés : *« Au niveau de l'association, on a un certain raisonnement. Parfois, on a des discussions dures, on estime qu'il faut être un peu volontariste, c'est-à-dire qu'il faut aller jusqu'où les gens refusent et ne pas soi-même s'autocensurer. Si on continue à dire : "Peut-être on va les heurter", on va aller au smic minimum, et le smic minimum, c'est de ne pas parler du tout. Il faut aller vers les gens, bon il est vrai qu'on évite de donner aux femmes des préservatifs pour ne pas créer des problèmes avec leur mari ou avec elles-mêmes, on essaie d'attaquer à travers des jeunes, y compris des jeunes filles. »*

L'ensemble des attitudes qui caractérisent, dans leur majorité, les médiateurs (injonction, contrôle, malaise, peur, angoisse...) constitue, de façon générale, un « défaut » des acteurs de prévention qui ne sont pas très spécialisés. En fait, tout se passe comme si les médiateurs considéraient, dans leur façon d'appréhender le VIH-sida, la maladie plutôt que le malade. Ainsi, et c'est parfois même le cas de certains acteurs de santé spécialisés, toute la dimension humaine de la maladie et de la prévention est oubliée, et c'est le fait médical, l'épidémie, la contamination, non la personne, qui est au centre des préoccupations. Il semble bien, selon nous, que ce soit cet « oubli » de la dimension humaine qui conduise à des attitudes d'injonction, de contrôle mais aussi à une inhibition dans l'échange et dans la considération des émotions.

Méconnaissance des dimensions psychosociales

On a pu constater, chez nombre de médiateurs, une méconnaissance des dimensions du VIH-sida liées à la prise en charge ou à la prévention secondaire ; les médiateurs se retrouvent alors souvent en difficulté lorsqu'ils ont à faire face à des situations où ces dimensions sont présentes.

En raison d'une méconnaissance de la maladie, de sa dimension humaine, mais aussi des difficultés bien réelles qui lui sont attachées, les réactions de contrôle sont parfois très fortes vis-à-vis d'une personne atteinte :

K., 40-50 ans, Franco-Algérien, aumônier : « *Un jour, quelqu'un de l'organisation me dit qu'il y a telle personne qui va aller chez lui et qui a le sida ; il a été voir son médecin et le médecin lui a dit : "Surtout, ne rentre pas dans ton pays d'origine parce que tu risques de contaminer ta femme". Moi, la première idée que j'ai eue, c'est : "Tu lui enlèves son passeport. Parce que je le sais, moi, comment ça se passe. Ou alors tu lui dis qu'il vienne me voir pour que je lui enlève, moi, son passeport."* Et bien, écoute, ce bonhomme, on lui a pas enlevé son passeport parce que, moi, finalement, je n'ai pas eu le temps de le voir, il est parti en Algérie, en Tunisie ou au Maroc, je sais plus, et il a contaminé sa femme. »

Plus fréquemment, des acteurs ne savent pas comment réagir à l'éventuelle annonce d'une séropositivité, ou plus largement à tout échange autour du VIH avec une personne concernée.

Ainsi, F., femme d'une quarantaine d'années, membre d'une association de femmes centrée sur la santé, raconte : « *Nous, quand on est au courant, le gamin est entré en phase terminale – c'est-à-dire qu'il n'est plus séropositif, mais qu'il a commencé à développer la maladie. Toute la période avant, elles n'en parlent pas. Il nous arrive d'être au courant de choses... La vie suit son cours et on envisage même le mariage du fils en Algérie, on dit "On va le marier à la cousine.", par exemple. Nous, à ce moment-là, on essaye d'avoir une conversation : "Est-ce que tu as pensé à transmettre..."*

Mais peu après, elle ajoute : « *Non, je ne suis pas trop au courant, parce que c'est tellement douloureux de poser des questions sur ce sujet.* »

Et, plus loin : « *Donc, on fait ce travail là [i.e. d'information-formation sur le VIH-sida pour des animateurs de colonies de vacances]. Et il est arrivé deux fois à la fin de la formation d'avoir un stagiaire qui vienne nous voir, etc. Et qui dit : "Oui, tu sais, je voulais pas te le dire mais tu sais, moi, je suis séropositif." Et alors, je me liquéfie parce qu'on sait jamais comment intervenir. Alors, c'est vrai qu'on essaie de relativiser, etc. Mais on a l'air complètement con.* »

De même, U., membre d'une association d'immigrés qui fait beaucoup d'interventions en foyers :

Q : Est-ce que vous avez été confrontés à des personnes atteintes ?

« *Pas vraiment, c'est une démarche qui a été essentiellement théorique. Mais le peu de personnes auxquelles on a été confronté nous ont montré à quel point nous étions démunis.* »

Ainsi nombre de médiateurs, non préparés aux différentes problématiques du vécu de la séropositivité et de la maladie, se sentent-ils démunis, ou même, « *complètement cons* ».

Publics spécifiques

Par ailleurs, en l'absence d'une bonne connaissance et d'une approche spécifique qu'exigent certains publics difficiles, comme les toxicomanes, certains médiateurs ont parfois des attitudes dures vis-à-vis de ces publics, oscillant entre la condamnation, l'injonction et l'impuissance :

D., 30-35 ans, deuxième génération, responsable d'un foyer de jeunes : « *Et quand j'ai vu le travail [des associations], essayer d'avoir des toxicomanes propres... mais c'est quoi, là ? Au niveau de la distribution des seringues, tu leur donnes des kits et après... Je veux bien que tu meures, mais proprement ; meurs d'une overdose, mais pas du sida, par exemple. (...)*

Oui, mais là, par rapport aux toxicomanes, c'est pas un travail au niveau de la seringue... Je pense qu'il est à faire, mais faut pas en faire une campagne énorme, parce que c'est une manière de dire... quelque part, on l'accepte. »

N., jeune femme animatrice dans une association socioculturelle : « *Les toxicomanes sont là et on ne peut rien faire. Ils sont là, eux, on peut les aider comme ça, moralement, mais, physiquement, ça m'étonne, on n'en a pas soigné un ici. On les a dirigé vers les centres et tout ça, ils y vont pas. Moi je ne crois pas qu'on puisse soigner ces gens-là. (...)*

On ne peut pas dialoguer. Moi, le peu que j'ai vu, je ne cherche pas à discuter avec eux. Des conseils, on ne peut pas leur en donner parce que ça ne sert plus à rien, c'est des loques, je ne sais pas si c'est l'expression que je dois employer, mais c'est des pauvres mecs, on ne peut rien faire. Par contre, il y a une catégorie de gens ici qui ne touchent pas à la drogue, mais qui sont un tout petit peu exclus, et par contre ces gens on peut... (...)

Leur exigence : "Je veux m'en sortir, j'y arrive pas." et nous, c'est toujours pareil : "On veut bien t'aider, mais fais un effort". Et puis on le revoit pas pendant six mois et, quand on le revoit, on apprend qu'il est malade, qu'il est atteint ou qu'il est mort. Ou alors, ceux qui reviennent, c'est toujours la même chose : "T'as pas deux francs ?", "T'as pas des cigarettes ?", "T'as pas..." Moi, ce qui m'étonne, c'est que l'association ne peut rien faire ; on est dans un quartier où il y a des élus, une mairie de quartier, et personne ne bouge, personne, ils ont en rien à foutre... À la limite, un moment, j'ai pensé : "Plus il y a de morts..." Ils se disent : "Hop, c'est dégagé." ; Ça les arrange quelque part. »

E., homme de 30-35 ans responsable d'une association de jeunes, à propos du travail avec des toxicomanes : « *Ça, c'est plutôt les mères qui ont été concernées. Il y en a quelques-uns qui en sont sortis, qui sont en post-cure, c'est vrai qu'il y a eu quelques jeunes qui ont pu décrocher. Bon, il y en a qui jouaient les Yo-yo, qui s'en sortaient, qui replongeaient, qui s'en sortaient, qui replongeaient... pour*

lesquels on n'a plus entendu parler. Il y a des jeunes qu'on a accueillis, qui n'en pouvaient plus de la vie. C'est vrai que, moi, je suis tellement sensible à ces individus que j'ai dit que j'avais pas le cœur à m'en occuper ; j'ai laissé la tâche à d'autres professionnels et d'autres bénévoles. J'ai eu des cas, je me demandais comment des individus pouvaient en arriver à ce stade-là, complètement démunis de tout, plus de famille, plus d'argent, plus de dents... C'est la santé, au départ, qui fait qu'il y a cette dégringolade. C'est des personnes qui s'occupaient même plus d'elles-mêmes. C'est pour ça que, moi, j'ai préféré m'orienter vers la prévention drogue que de m'occuper des toxicomanes eux-mêmes. »

Ou encore, J., homme d'une trentaine d'années, membre d'une association d'autosupport de toxicomanes, à propos d'une association de femmes très impliquée dans la prévention toxicomanie-sida : « *Oui, je les connais un peu, on a travaillé avec eux, mais ils ont une démarche... Pour eux, on est un peu en dehors de la loi aussi. Eux, ils sont un peu plus : "le sevrage aussi". Mais c'est vrai qu'on est en contact, on en connaît quelques-unes, on a eu quelques contacts avec la présidente. (...)*

Eux étaient dans une démarche... une démarche plus... enfin, ils arrivaient chez ces gens pour une démarche plus sociale, l'association des Amis de l'Espoir, enfin, ils leur faisaient les courses, etc., mais en même temps attendaient une contrepartie d'eux, qui était le sevrage. (...)

La démarche [de cette association], c'est une belle démarche au niveau de l'information des mamans sur les sida ; peut-être pas sur l'usage de drogue, mais sur le sida, sûrement. »

Confidentialité

Le problème de la confidentialité apparaît souvent comme un frein à l'action pour les médiateurs, soit que la confidentialité ne soit pas respectée – on veut alors savoir, connaître le statut sérologique des personnes, même si on ne sait pas quoi en faire –, soit, ne sachant pas comment gérer une confidentialité qui apparaît nécessaire, on préfère ne pas avoir à porter ce secret.

H. : « *On n'a pas forcément envie de venir dans un lieu comme ça [i.e. dans leur association], en sachant qu'on va rencontrer la copine ou la voisine de la mère quoi. On n'a pas envie non plus que, nous, on soit au courant. On a été au courant par d'autres biais, parce que tout se sait sur ce type de quartier. On n'a pas non plus de demande... »*

II – Le rôle du médiateur : une place difficile à trouver

De la prévention à la prise en charge

Certains acteurs se positionnent assez clairement et ont une idée relativement bien définie de leur rôle.

A., membre d'une association d'immigrés : « *Nous pensons aussi que l'accompagnement, la prévention au niveau des maladies, on peut pas le faire au niveau artisanal ! Souvent, on donne des "conseils" et on demande à la personne de contacter l'association qui est plus spécialisée là-dedans parce qu'on trouve que c'est important qu'il y*

ait des professionnels et des gens qui doivent intervenir, sinon on va faire n'importe quoi ! (...) Il y a là aussi un peu le travail qu'on fait, parce qu'on n'est pas obligé d'être spécialiste pour le faire, ce travail de vulgariser, et pas banaliser, le fait de parler du sida. Le communiqué qu'on a fait, c'est pas seulement pour les cinq ou dix Marocains qui ont été expulsés. En tant qu'association, il faut prendre position vis-à-vis des gens atteints par cette maladie, comme on prend position pour les gens sans papiers et pour les gens expulsés de leur travail, etc. Pour nous, c'est important ce travail un peu pédagogique. »

Toutefois, à la suite d'une activité préventive, les médiateurs peuvent être amenés à rencontrer des personnes concernées par le VIH-sida. Ils se retrouvent alors fréquemment engagés, de fait, dans des actions de soutien et de suivi. En l'absence d'une connaissance approfondie de l'infection par le VIH et de son impact psychosocial, il est difficile pour les médiateurs, démunis, de se situer et de concevoir un rôle possible pour eux, dès lors que ce dernier n'est plus strictement limité à la prévention. Ainsi, certains semblent comme bloqués ou impuissants, pris dans des contradictions et difficultés dont ils n'arrivent pas à sortir.

N., jeune femme animatrice dans une association socioculturelle de quartier : *« Je dis que l'association est bien, mais elle ne vise pas que ça [i.e. le sida]. Il faut un truc qui n'est fait que pour ça. En fait, nous, on est là, mais on ne dira jamais qu'on travaille là-dessus. Parce qu'on en revient au tabou.*

On veut pas briser ce silence, on veut pas parce qu'il y a un respect qui s'est installé entre les familles et nous, et on doit pas divulguer l'identité des gens qui viennent nous voir, et j'ai l'impression qu'on travaille pour rien, on les écoute, point final. Y'a rien qui se fait de concret, je ne briserai pas le silence, à moins d'avoir une association qui ne travaille que sur ça. Ou j'ai un local où je ne fais que ça avec des gens pour m'aider... il faut des gens vraiment qualifiés pour faire ce genre de travail. Des médecins qui peuvent causer, des psychologues ; on n'est pas des psy, on ne peut rien faire. Y'a des projets d'avenir pour l'association, association de culture, c'est moi qui m'en occupe, et des fois j'ai l'impression de ne servir à rien. »

F., femme d'une quarantaine d'années, membre d'une association de quartier relativement structurée, centrée sur la santé, est éloquente : *« La personne [atteinte] ne va venir à l'association que parce qu'il n'existe rien d'autre. (...) Donc, au niveau des jeunes, je pense que ça se passe de la même manière, parce que la première réponse qu'ils ont envie d'avoir, je pense, c'est d'être rassurés, d'avoir en face un médecin qui soit suffisamment humain pour en discuter avec eux et après d'être orientés sur des choses, des structures etc. (...)*

On n'est pas allé jusqu'au bout de l'information, justement parce que... on se demandait comment aborder le sujet. Si on y va de front, les femmes, ça passe d'une oreille, ça va dans l'autre. Donc, la manière c'était de se dire, on va quand même commencer par les problèmes de contraception, de sexualité, etc. (...) Et on a bien fait, parce que, très rapidement, on a été confronté à des choses qu'on appréhendait déjà et qui nous ont été confirmées par cette expérience. Quand on parle de séropositivité, etc., on parle de prévention ; quand on parle de prévention, on parle de préservatifs. (...)

Donc il y a ce type de tabous, auxquels il faut faire face ; faut faire attention à la manière dont on fait passer l'information. Quand on est arrivé à ce stade-là, pour nous, ça a été délicat, parce qu'on a contacté [une association de lutte contre le sida] en leur disant : "Écoutez, nous, il nous faut des supports d'information. (...) Il faut imaginer une information un peu différente par rapport à la population qu'on touche". Et c'est vrai qu'on a pas réussi à bosser avec [cette association], pour des tas de raisons, et on en est resté là. C'est qu'on s'est dit : "Comment on va gérer ça, aussi ?" Parce que, faire de l'information, etc., à un moment donné, il faut être capable d'anticiper.

On va faire de l'information, c'est notre rôle, et il faut le faire le mieux possible. Seulement, en faisant de l'information, on va susciter des demandes précises. L'association va se retrouver avec une image un peu différente, dans le sens où, avant, peut-être que les gens ne pensaient pas forcément, avec ce type de problèmes, venir à l'association. Comme les choses vont très vite ici, il suffit de faire des informations et tout ça, et puis ça fonctionne très bien dans la cité. Donc, à un moment donné, on peut avoir des demandes de femmes qui viennent en parler.

Le problème qui s'est posé, c'est : "Nous, permanents de l'association, comment on gère ça ; est-ce qu'on est capables de gérer ça ?" Vous voyez, on est effectivement des professionnels sur un truc bien précis, mais là, c'est un domaine différent, sur lequel, nous aussi, on a des images, des angoisses, etc. Donc, il faut être capable de gérer ça. Et puis, comment on fait pour décompresser par rapport à ça ? (...) Dans le fonctionnement de l'association d'une manière générale, on a tellement de difficultés, et que la question qui se pose, c'est comment, nous aussi, on se préserve ? Y a rien qui existe sur le quartier, c'est devenu de plus en plus une discussion des professionnels du quartier, on a pas d'espace pour pouvoir évacuer un peu tout ça, c'est important, il y a des moments où, nous aussi, on est épuisé. Pour pouvoir être efficace, on doit pouvoir prendre du recul, en discuter avec d'autres, qu'il y ait des choses qui se mettent en place, et malheureusement, pour le moment, il n'existe rien. (...)

[Faire des choses] tout au long de l'année, je ne sais pas. Ce serait beaucoup plus difficile et parce que, je vous dis, on n'est ni compétent, puis on n'a pas appris. Y a cette année ma collègue qui, elle, travaille précisément sur le secteur enfance et une autre... Elles ont suivi des formations sur la séropositivité, etc. C'est important qu'il y ait un début de formation par rapport à ça. Et, on en est là, quoi. Et on trouve que c'est important. C'est vrai qu'on aimerait mettre en place des choses, mais, dans l'état actuel des choses, on n'a pas encore les moyens. (...) Ça, je reviens un peu à ce que je disais tout à l'heure, on serait prêt à le faire [des actions sur le sida], mais à une condition, c'est des relais sur le quartier. Nous, toutes seules, on fera pas ça ; ça, c'est clair, parce que on a pas les épaules assez solides pour faire un truc pareil. Par contre, s'il se mettait en place sur le quartier des relais, que... je sais pas moi, ce soit quelque chose un peu de partagé, de réfléchir aussi à cette histoire de, comment les gens qui vont travailler sur ce thème, etc. peuvent aussi prendre de la distance, pouvoir parler, etc. Ça, oui, on serait prêtes à le faire. Mais tant que ça n'existe pas sur le quartier, on le fera pas ; ça, c'est clair. »

On voit bien chez F. la crainte d'être dépassé par les suites possibles d'une activité préventive de son association. En effet, comme elle le

dit, « en faisant de l'information, on va susciter des demandes précises », et, par conséquent, « il faut être capable de gérer ça ». En fait, F. est tout à fait consciente de ses limites : si F. et ses collègues sont « effectivement des professionnels sur un truc bien précis », « là, c'est un domaine différent », sur lequel eux « aussi » ont « des images, des angoisses », et ont besoin de « décompresser par rapport à ça », de « se préserver »; comme elle l'affirme, « des espaces pour pouvoir évacuer tout ça, c'est important ».

Ainsi, si on peut repérer chez F. une difficulté de se situer, de prendre en main la problématique du VIH-sida sur le quartier, celle-ci est véritablement liée à un manque de concertation, de coordination et de soutien. Si F. et son association semblent réellement avoir pris conscience de la nécessité de monter des programmes sur le VIH-sida, si elles semblent prêtes à s'engager et sont vraiment motivées, tout semble freiner leur volonté. H. exprime ainsi très clairement une demande de formation, de soutien et de travail en partenariat avec les professionnels concernés : « C'est important qu'il y ait un début de formation par rapport à ça. » ; « on serait prêt à [faire des actions sur le sida], mais à une condition, c'est des relais sur le quartier. Nous, toutes seules, on fera pas ça ; ça, c'est clair. »

Les attitudes qui, dans leur ensemble, caractérisent les médiateurs – injonction, contrôle, malaise, peur, angoisse – sont souvent liées à un sentiment d'impuissance ainsi qu'à une difficulté de se positionner par rapport à cette problématique, tant au niveau personnel, par rapport à un malade, que stratégique, en termes de fonction que l'on peut ou que l'on se doit de remplir. Or, il semble que cet ensemble de difficultés provient, pour une grande part, d'un fort isolement de ces acteurs locaux.

Ainsi, la formation des médiateurs sur la question du VIH-sida apparaît comme une nécessité, notamment sur la dimension humaine de la maladie, afin qu'ils puissent s'approprier et remplir des fonctions de soutien, d'aide et d'échange avec les personnes, non concernées et concernées. De même, il semble fondamental de développer et renforcer la coordination, la concertation et le partenariat entre les médiateurs et les professionnels sanitaires et sociaux. Ce n'est que par ce moyen, en effet, que leur implication et leur soutien pourront être assurés, c'est-à-dire que les réponses au VIH-sida non professionnelles, issues du milieu, pourront être viables et appropriées.

Il semble qu'un ensemble d'acteurs « plus ou moins » non professionnels intervient sur le sida et s'approprie, à des degrés divers, des fonctions de prévention, de soutien et de prise en charge. Cette dynamique nous apparaît à la fois intéressante et, dans une certaine mesure, préoccupante. Elle est intéressante car elle permet de s'interroger sur les dynamiques locales et sur la nécessité de travailler avec des pairs pour toucher certains groupes. Elle nous paraît préoccupante car les relais peuvent être promus quand les institutions sont en échec, et l'on peut ainsi craindre un risque de désengagement des institutions et d'utilisation de la santé communautaire. C'est pourquoi, dès lors que l'on parle de « relais », on ne peut faire l'économie d'une réflexion sur les modalités d'accompagnement de ces acteurs.

Tentative de typologie

Les médiateurs rencontrent de multiples difficultés dans leurs interventions sur le VIH-sida. En fait, les actions mises en œuvre semblent varier dans leur degré de structuration, et tout se passe comme si les médiateurs avaient une approche du VIH-sida « plus ou moins » professionnelle ; on pourrait en effet distinguer les médiateurs selon leur degré de « professionnalisme », c'est-à-dire le degré de compétences spécifiques qui apparaît dans leur pratique.

Les médiateurs, qu'on pourrait qualifier comme ayant une position « plus professionnelle » par rapport au VIH-sida, tendraient à avoir pris en compte cette question depuis quelque temps et seraient plus susceptibles de travailler en étroite relation avec des partenaires, acteurs locaux et professionnels de santé. Ils auraient de même plus tendance à avoir une idée claire de leur rôle, des fonctions qu'ils peuvent remplir et de leurs limites.

Ceux qui seraient « moins professionnels » intégreraient la question du VIH-sida dans leurs activités de façon informelle, à la suite d'une prise de conscience ou en fonction de la visibilité et de la proximité du VIH-sida sur leur site, auraient plus tendance à se sentir en porte-à-faux, avec une difficulté de penser leur rôle et un certain malaise, teinté de peurs et d'angoisses devant les attitudes à adopter face aux personnes atteintes. Parfois, il semble que ces médiateurs seraient amenés à prendre en compte le VIH-sida de fait, en raison des demandes et de la visibilité, mais, non préparés, ils seraient alors dans une position de retrait et de réticence, pressentant qu'ils ne possèdent pas toutes les compétences pour répondre aux demandes existantes, qu'ils ont peur de susciter. De même, le sentiment de grand isolement, voire « d'abandon », qu'ont parfois ces acteurs les amènerait dans certains cas à demander une intervention massive et permanente de professionnels sur leur site, envisageant même la création de « brigades » de médecins ou de psychiatres.

Nous avons pu repérer quelques régularités de correspondances entre le type d'attitudes qu'ont les médiateurs, leur environnement, leur proximité au VIH-sida, la conception qu'ils ont de leur rôle et de leur place, et le type d'action et de réponses au VIH-sida qu'ils élaborent et mettent en œuvre. À partir de ces observations, nous pouvons tenter d'élaborer une sorte de typologie des situations dans lesquelles l'on retrouve des médiateurs, en essayant de faire ressortir, pour chaque situation, le type de soutien que l'on pourrait apporter aux médiateurs, dans une vision de santé publique.

Proximité et peur

Dans certains cas, la visibilité sociale et la proximité personnelle du VIH-sida amènent à une prise de conscience, mais cette dernière est alliée à une grande angoisse par rapport au VIH-sida, empêchant toute action. Ainsi, le médiateur soit refuse directement de s'engager dans tel ou tel type d'action, dans la peur d'une trop grande proximité avec la maladie, soit se retrouve extrêmement inhibé, avec une conception très restrictive de son rôle (cantonné, par exemple, à la prévention).

Dans ce cas, il semble que les personnes soient réellement dans la peur du risque, en permanence dans la peur de la contamination. En fait, le nombre important d'amis ou de proches touchés et la détresse de ces personnes amènent finalement à amplifier le risque ; les acteurs ne peuvent plus envisager que les individus sont aussi en mesure d'avoir des attitudes rationnelles par rapport au risque, c'est-à-dire des comportements préventifs.

Dans ce cadre, il semble que ce soit l'impact psychologique de l'épidémie, fort et douloureux, ainsi que la forte prévalence, réelle ou perçue, qui place l'acteur dans l'impossibilité d'envisager des actions de prévention.

Le fort impact du VIH-sida, la forte proximité avec la maladie provoquent des réactions d'inhibition, qu'on pourrait considérer comme une forme de déni. Cette situation amène également à des réponses préventives stéréotypées, généralement axées exclusivement sur l'usage du préservatif. Ces médiateurs, s'ils ont une expérience de la maladie, ont paradoxalement une inexpérience de l'action.

Ici, il semble bien que c'est l'absence de sens qui est à mettre en cause dans l'impossibilité de la réponse. On peut supposer en effet que, dans la proximité, ces acteurs n'ont jamais eu d'expression désinhibée sur la maladie avec le malade, et que l'émotion n'a jamais pu être parlée. Et ce, sans doute, parce que c'est la maladie, et non le malade, la personne, qui est mise en avant dans toute relation et dans toute action. Dès lors que les aspects humains sont oubliés, dès lors que ce que vit la personne, ses souffrances, ses angoisses, ses doutes, ses contradictions sont mis de côté au profit d'une focalisation sur l'épidémie elle-même, ou le simple traitement médical de la maladie, aucun échange n'est possible et c'est toute l'émotion qui ne peut être parlée... Dans ce cadre, comment une action est-elle possible ?

Faible proximité et urgence

D'autres médiateurs ont tendance à montrer l'épidémie comme étant très étendue dans le milieu, faisant preuve d'une exagération certaine, fondée essentiellement sur la peur ou sur la présence dans l'entourage d'une personne séropositive, malade ou décédée. Une généralisation est alors faite à partir de ce cas proche.

Les médiateurs ayant ce type de position tendent à penser que les réponses doivent être immédiates et urgentes, et ces dernières sont alors souvent déconnectées de la réalité. Ces médiateurs ont souvent le sentiment d'être les seuls et les premiers à faire ou à vouloir faire et développent des attitudes de rejet par rapport aux institutions ou aux associations qui ont déjà souhaité agir, et qui sont alors traitées d'incapables... Ce type de médiateur est caractérisé par des attitudes parfois très revendicatrices, parfois révoltées.

On peut comprendre également, ici, la difficulté d'envisager un partenariat ou de construire un processus de prévention.

Il paraît important que ces médiateurs ne soient pas rejetés, mais qu'ils soient plutôt ramenés à une réalité, en recadrant ce qu'ils perçoivent et ce qu'ils vivent. Ces réactions assez revendicatrices,

voire agressives, peuvent être assez courantes, et il ne s'agit pas de se priver de ce type d'acteurs. En effet, ces derniers sont généralement très motivés et ont de fortes dispositions à agir, mais sans en avoir la méthode. Ainsi, il est clair que la formation est ici un enjeu prioritaire, afin de recadrer ces médiateurs dans une bonne approche de la maladie et des malades.

Action et porte-à-faux

On peut distinguer un troisième type de situation, caractérisé par une proximité et une visibilité assez importantes, alliées à des réponses émergentes rapidement freinées par les difficultés rencontrées.

En effet, certains acteurs du milieu vivant dans la proximité, ayant pris conscience de la problématique du VIH-sida, ont déjà commencé à proposer des actions mais sont très rapidement inhibés par la difficulté de pouvoir répondre à la demande et, en particulier, à la demande de soutien. Ainsi, souvent, les actions entreprises par ces médiateurs sont tout à fait ponctuelles et ne contribuent pas à lever les blocages existant dans le milieu. Ces acteurs reconnaissent eux-mêmes leur difficulté d'appréhender les choses sur le long terme et de définir le rôle qu'ils pourraient jouer dans le dispositif de prévention. Cette difficulté provient en grande partie du fait de l'inexistence d'une stratégie et de la déconnexion des réseaux de prise en charge.

On peut considérer que ces personnes, qui ont une réelle volonté d'agir et qui perçoivent tout à fait leurs limites, n'ont jamais été encouragées à poursuivre leur action, en raison de l'absence de liens avec les autorités sanitaires et sociales.

On constate chez ces médiateurs que, s'ils ont parfois une certaine maîtrise des questions de prévention au sens strict, ils ne connaissent pas, ou connaissent mal, la dimension psychosociale du VIH-sida. Ou, quand ils sont à même d'intervenir, ils ne se sentent pas du tout soutenus dans leur démarche.

On peut peut-être rapprocher ce type de médiateurs d'un certain nombre d'acteurs qui n'ont pas souhaité s'engager, bien qu'ils aient un certain poids social et qu'ils en aient conscience, ne sachant pas exactement par quel type d'action ou de propos ils pourraient manifester leur engagement. Ces derniers sont par ailleurs très soucieux d'éviter un engagement formel et opportuniste. On retrouve dans ce type de médiateurs des acteurs tels des groupes de musique. On peut estimer que, dans ce cas-là également, il revient aux réseaux de professionnels de se soucier de l'implication de ce type de leaders, notamment en définissant un cadre pour leurs prises de positions.

Action et légitimité

On peut également repérer des acteurs qui se prévalent d'une légitimité « communautaire », de proximité, de connaissance de la population et de représentation. Pour eux, la question de la contamination par le VIH dans le milieu est une réalité, mais qu'il faut appréhender coûte que coûte, au risque même qu'elle soit d'un contenu préventif minimal et agressif. Les messages sont souvent

injonctifs, peu participatifs, et nettement coupés d'un éventuel soutien à la prise en charge ou d'un soutien psychologique.

Ce type de médiateurs est porté à se présenter comme porte-parole, et la prise en compte de la question du VIH-sida est susceptible de constituer pour eux un enjeu. Étant plutôt sur la défensive, ces acteurs ont peu conscience de leur manque de compétences spécifiques et de leurs limites, et sont peu portés à s'interroger sur leurs pratiques.

Ils sont par ailleurs exigeants et en attente d'être associés à tous les dispositifs éventuellement mis en place dans le milieu. En quête de légitimité, ce type d'acteur est susceptible d'attendre une visibilité de sa structure et de son sigle. Or, la fonction de médiateur réside bien plutôt dans la possibilité de poser un cadre intermédiaire entre les structures spécifiques de santé et le public.

On peut trouver dans cette catégorie, mais pas exclusivement, certaines associations engagées de longue date dans la lutte pour les droits des immigrés, souvent constituées par groupes de nationalité, qui ont engagé des actions de lutte contre le sida surtout tournées vers une prévention, une information préventive dans les foyers ou sur les marchés.

Ce type de médiateurs est, tout autant que les autres, à associer, en raison de leur audience et de la connaissance qu'ils ont de leur public. On peut estimer, de façon réaliste, que leur attitude défensive, comme dans une situation marquée par la concurrence, leur volonté d'hégémonie... tomberont à partir du moment où ils seront véritablement associés aux dispositifs sanitaires et sociaux.

Action et clarté

On peut enfin distinguer un cinquième type de situation. Des médiateurs se considèrent comme acteurs de prévention, avec la seule fonction d'information, de vulgarisation, de banalisation du phénomène. Ils ont le sentiment que leur rôle s'arrête ici et définissent bien leurs fonctions et leurs limites. Pour eux, il appartient aux professionnels et aux spécialistes de répondre à tous les autres besoins de la personne – psychologiques, médicaux, de dépistage.

On peut remarquer que, parfois, ces médiateurs sous-estiment les besoins des personnes, notamment sur l'aspect de prise de parole et de la nécessité d'espace de parole.

Leur prédisposition à agir dans le cadre de la lutte contre le VIH-sida montre bien que les limites qu'ils entrevoient à leur rôle et à leur fonction sont inhérentes au manque de formation. En effet, des personnes sollicitent parfois des médiateurs, y compris pour dialoguer sur le sujet. Et, à notre sens, il est important que cette demande de dialogue soit prise en compte et qu'il y soit répondu, car cela constituerait un autre espace où le VIH-sida pourrait être envisagé, dans le milieu, comme un fait réel et contribuer ainsi à une certaine visibilité, éloignant progressivement les attitudes de déni.

Ainsi, si l'on remarque une prise de conscience certaine relative à la problématique du VIH-sida dans le milieu par les acteurs de proximité, si certains ont d'ores et déjà, avec plus ou moins de méthode, envisagé ou mis sur pied des réponses, ces dernières sont très diversifiées et de qualité hétérogène. Loin de s'offusquer de certaines attitudes ou de certaines pratiques, on peut au contraire considérer toutes ces réponses et initiatives avec intérêt, quoique sans naïveté. Et il importe, avant tout, de considérer ces acteurs potentiels ou réels comme de véritables acteurs à associer à la lutte contre le VIH-sida, dans une démarche participative où la formation et l'implication dans le dispositif de santé publique est primordial.

III – Médiateurs appartenant au milieu religieux

La religion : un référent contesté

La religion, certes à des niveaux différents, semble être un élément relativement important dans le milieu, même si les gens ne sont pas pratiquants. Jouant parfois comme un référent identitaire ou d'appartenance, elle est aussi souvent invoquée ou utilisée à certaines occasions marquantes de la vie sociale, comme le ramadan. Souvent, cette dimension religieuse, qui s'exprime de manière très différente selon chacun, est niée, rejetée, voire méprisée, par de nombreux acteurs, de façon générale et plus particulièrement lorsqu'une personne atteinte s'engage dans une démarche spirituelle.

M., 30-35 ans, deuxième génération, travailleur social dans une maison de quartier, en banlieue parisienne, à propos des jeunes : *« Ils en jouent [i.e. de la religion], c'est-à-dire que..., comme ils sont, on va dire français, comme ils sont nés sur le sol français mais de parents immigrés, ils jouent avec la langue qu'ils ne maîtrisent pas très bien, ils jouent avec les deux religions, plus la religion musulmane. Mais pour se positionner, comme ils ont déjà un problème de positionnement : ils ne sont pas reconnus tout à fait étrangers mais ils ne sont pas intégrés, Français donc, le lien serait peut-être le fait de la religion. Ils ne la maîtrisent pas.... Ils ne connaissent pas le Coran, ils font le jeûne du ramadan car c'est la famille qui le fait et qu'ils sont impliqués. Pour eux, ils sont dans la religion en faisant le ramadan, ce qui est totalement... absurde. »*

Il est vrai que les références à la religion sont souvent paradoxales, notamment chez les jeunes, mais pas seulement. Il semble que, souvent, les acteurs, médiateurs et professionnels de la santé, ne comprennent pas ces éventuelles contradictions et nient alors l'importance et la valeur que la religion peut revêtir aux yeux des individus et des groupes.

À cela s'ajoutent fréquemment de fortes représentations relatives à l'intégrisme islamique ou les risques d'islamisme, itératifs chez la plupart des professionnels. De plus, certaines représentations concernant la religion, y compris de la part de personnes elles-mêmes issues de l'immigration, montrent soit une peur, soit une grande méconnaissance de l'islam, ainsi qu'une sous-estimation des capacités de ce dernier de se « moderniser » ou plutôt d'intégrer des questions contemporaines et d'y répondre, de manière ouverte et tolérante.

H., la trentaine, assistante sociale en milieu hospitalier : « *Il faudrait que ça rentre dans le Coran, presque. Non, mais c'est vrai, comme ils suivent le Coran, il faudrait que ça soit intégré dedans. Parce qu'autant c'est vrai que le message de prévention, ne serait-ce que par rapport au préservatif, oui, parce que je sais plus où, mais il y a un texte dans le Coran qui dit que oui, on peut se protéger, c'est autorisé, on peut justement... au contraire, pour ne pas avoir d'enfants, parce qu'avant ils l'utilisaient [i.e. le préservatif] pour ne pas avoir d'enfants, parce qu'ils sont contre l'avortement ou je ne sais quoi.* »

Il semble, et là il y a peu de distinction entre les médiateurs, c'est-à-dire les acteurs du quartiers et les professionnels, qu'une certaine position idéologique de laïcité tend à entraîner un refus, parfois clair et net, ou une méfiance et une mise à distance de cette dimension.

M. D., femme de 35-40 ans, qui travaille dans une association spécialisée dans la prise en charge sociale et médicale des plus précarisés : « *Nous, qui disaient avoir arrêté grâce à la religion, grâce donc à l'asso X ou Y, ou aux Frères musulmans rencontrés dans la mosquée... ils sont vraiment passés d'une dépendance à une autre c'est-à-dire qu'ils sont devenus barbus, prières à fond la caisse, et qui, quelques-uns, ont essayé de venir dans le bus faire du prosélytisme... (...)*

Non, nous, la religion, vraiment, comme je disais tout à l'heure, c'est le genre de sujet qu'on évite à chaque fois qu'il arrive. »

De même, B., 35-40 ans, professionnelle spécialisée dans le domaine de toxicomanie : « *Jamais. On a toujours préféré resté en dehors [de la religion, notamment suite à des demandes de toxicomanes]. En tout cas, travaillant sur la question de la toxicomanie, sur l'héroïne, je pense que j'ai un peu raison d'être méfiante parce que mes positions ne sont pas entendables par quelqu'un de très religieux ou, en tout cas, je crains qu'elles ne le soient pas.* »

Concernant plus particulièrement les médiateurs, si peu nombreux sont ceux qui entretiennent des relations avec des religieux, une partie non négligeable estime qu'il faudrait impliquer ces derniers sur la question du VIH-sida, de par leur audience et l'impact de leur discours, qui atteint un public plus large que celui des pratiquants.

H., 35-40 ans, deuxième génération, animateur dans un foyer de jeunes : « *Moi, je crois que ça serait leur devoir, aujourd'hui, de le faire. Je pense que, pour les parents... c'est un peu comme ce que pouvait faire le curé... Je crois que, si ça vient de la religion, ça pourra plus passer, qu'on leur dise : "Voilà, ça nous tombe dessus, à tout le monde." Et pas seulement aux homosexuels et aux drogués, c'est pour ça qu'il faut que les enfants soient protégés, même si on est contre le fait qu'une fille, elle arrive pas vierge au mariage, au moins, même si elle arrive pas vierge, qu'elle soit en bonne santé. C'est une adaptation, un compromis avec la religion qu'il faut trouver.* »

Et, en effet, l'imam a une certaine audience et une certaine importance pour les familles ou les individus plus pratiquants. Sur la question du VIH-sida, des imams ont déjà pris la parole et sont consultés à ce sujet.

K., jeune homme, fréquente la mosquée : « Non, mais enfin tu peux en parler à la mosquée aussi, on parle de tout. Moi, ça m'est arrivé de poser la question à un imam, qui a plus de connaissances que moi, de lui demander un peu la position, pas du Coran même, parce que le sida est un fait nouveau et donc... Mais, tout ce qui est des sujets comme les maladies sexuelles, transmissibles, ou tout autre renseignement sur la sexualité, enfin, je veux dire, on en parle quoi. C'est pas un sujet tabou, le sexe, en tant que musulman. Dans l'islam, le sexe, c'est pas tabou, enfin, normalement, on devrait pouvoir en parler sans... sans aucune gêne, au contraire.

Donc, si tu veux, moi, avec l'imam, ce dont j'avais parlé, c'était de la prévention, enfin, on parlait que le pape avait interdit le port du préservatif parce que ceci, parce que cela... Bon, nous on n'a pas personnellement de pape, d'homme qui édicte les lois. Les lois, elles sont déjà édictées ; maintenant, il y a des savants qui prennent la parole pour arriver à de meilleures interprétations, pour la compréhension des versets, etc. Enfin, ce qui en était ressorti c'est que, lorsqu'il y a pas abstinence, lorsqu'il y a péché au niveau religieux dans les rapports sexuels, il est préférable que la personne se protège et évite un plus grand mal. Ça, c'est l'imam qui me l'a dit, mais c'est ce que même, personnellement, sans le demander, tout le monde devrait répondre. Je veux dire, la religion, elle est pas faite pour faire du mal mais, au contraire, l'islam est faite justement pour aider l'homme à mieux vivre sa vie et pas à le sanctionner ni à le priver, voilà... (...)

Il y a pas d'interdits stricts, je veux dire... il y a en islam des obligations, on parle d'obligations, simplement, c'est la personne qui s'oblige elle-même, mais en islam, il n'y a pas de règles, comment dire, absolues, voilà, il y a pas de dictature, sauf si certaines choses peuvent représenter un danger pour les autres. Je veux dire, la tolérance justement, c'est la clé de tout, on n'impose pas comme ça une religion, en disant aux gens : "Faut pas faire ci, faut pas faire ça." Je veux dire : il y a un plateau et chaque personne y prend un peu ce qu'elle a envie de prendre.

Sinon, c'est vrai qu'au niveau des familles maghrébines, on a tous cette timidité dans le discours, c'est beaucoup de respect, mais, normalement, ça devrait pas se faire si on suit l'islam, mais, ça, c'est dans la culture maghrébine, autre que musulmane, je veux dire, c'est pas parce qu'on est maghrébin qu'il faut dire : "les musulmans n'en parlent pas". Au contraire, il faut pouvoir en parler. »

D., jeune femme de 25-30 ans, musulmane, a assisté à une séance d'information-prévention sur le VIH-sida organisée par le centre culturel de la mosquée qu'elle fréquente, en partenariat avec une association de lutte contre le sida : « Je reviens à la conférence du Dr C., qui nous a parlé scientifiquement des questions liées à la sexualité et de la situation du monde arabe. Je voyais les réactions étonnées des gens dans la salle. Les femmes disaient : "Que Dieu nous préserve, que Dieu nous protège !"... comme si cela nous ouvrait les yeux tout à coup sur une réalité dont on se croyait éloigné. Le fait qu'à la mosquée on parle du problème du sida, même si cela nous a choqués, ça nous a ouvert les yeux. On s'est dit : "C'est vrai, on est tous concernés". Les gens autour de moi pensaient que, ça, ça n'arrive qu'aux autres et que, nous, parce qu'on est musulmans, on est protégés ! Cette conférence a permis de regarder la réalité en face. Ce sujet a apporté beaucoup même si tout le monde ne s'est pas inscrit à

la formation qui a suivi la conférence. Certaines femmes étaient prêtes à venir plus tard. »

On voit bien ici, dans le discours de D., l'impact que peut avoir un discours provenant de (ou, ici, légitimé par) l'autorité religieuse.

Les religieux : des discours contrastés

On trouve chez les religieux toute une gamme de discours, allant du plus ouvert et du plus tolérant au plus fermé, avec toutefois, la plupart du temps, une position commune d'acceptation et de soutien aux malades. Parfois, des discours moraux, considérés souvent comme très moralistes par les professionnels et parfois même comme inacceptables (*voir supra*), font preuve d'une grande cohérence.

L., recteur d'une grande mosquée : « Le mot morale, le mot religion évoque chez l'Occidental un paysage de domination, d'étouffement, mais ce n'est pas le cas dans notre tradition. (...)

Le plaisir n'est pas sensuel. Quand l'être humain se réjouit, cela comprend son mental, sa psychologie, son intériorité et son physique. (...)

La maladie ne doit pas être regardée comme une perturbation physique. La perturbation physique n'est que le symptôme. (...) Quand je parle de morale, je ne suis pas en train d'évoquer une notion de jugement car personne n'a le droit de juger. (...)

Le préservatif n'est pas la solution. Cela dit, il faut pas attendre non plus le moment où on sera tous des anges. Il faut voir la réalité telle qu'elle est : on est dans un environnement contagieux. Que faut-il faire ? Il faut se prémunir. Mais je ne suis pas d'accord avec la banalisation du préservatif, avec sa visualisation. Cela porterait atteinte à la liberté de choisir. Ceux qui veulent la liberté sexuelle, qu'ils le fassent. Mais ils n'ont pas le droit de nous imposer leur façon de vivre, leur sexualité, ils n'ont pas le droit de déranger nos enfants. (...)

Dans l'état actuel des choses, on peut fermer les yeux à condition de ne pas l'instituer comme règle. Car cela voudrait dire que nous sommes d'accord avec la poursuite de nos comportements sexuels abjects. (...)

Je considère le climat sexuel comme un climat dénaturé. Dans les pays occidentaux, cette dénaturation s'exprime par un exhibitionnisme écœurant et, chez nous, il s'exprime par un silence mortel qui n'est synonyme que d'hypocrisie. Chez nous, c'est tabou. On dirait qu'aucune femme, qu'aucun homme ne désire avoir un rapport sexuel. Quand on empêche notre nature de s'exprimer naturellement, bien sûr, selon un idéal, il faut se préparer à toutes les déviations, avec tout ce qu'elles impliquent comme maladies au sens global du terme. (...)

Le Coran (...) dit dans un verset que si, en ce moment, vous n'avez pas la possibilité de procéder au mariage, faites l'effort, non d'étouffer la voix sexuelle en vous, mais de la sublimer. L'islam ne dit pas : "C'est honteux, c'est sale d'avoir un désir sexuel." Non, il dit : "Tu le sublimes." dans la globalité de construire une communauté équilibrée. La psychologie a insisté sur la mauvaise conséquence de l'abstinence. Tout dépend du contenu de l'abstinence : "Je m'abstiens non parce que c'est sale, non parce que c'est mauvais, je m'abstiens non parce que je dois plaire à Dieu, je m'abstiens parce que la façon dont je dois satisfaire mon besoin ne me plaît pas." »

C., recteur : « En tant que religieux, je ne peux pas dire : “Allez, prenez le préservatif et vous ne risquez rien.” Premièrement, si on peut s’en passer, si on peut se marier, avoir une femme ou avoir un homme, l’islam, ce n’est pas quelque chose de contraignant, il suffit de dire et de faire la prière. Il n’y a pas ce papier, rien, il y a la fidélité. Qui peut accepter, quand on a un partenaire qui partage sa vie, qui partage son amour, d’aller avec l’autre ? Moi, c’est le langage que je vais tenir, mais je ne vais pas critiquer les autres qui font un slogan sur le préservatif, il s’est avéré que ce n’est pas quelque chose de précis, moi, en tant que religieux je prêche ce qui est sûr, pour qu’il n’y ait aucun risque de maladie. »

D., imam, 50-55 ans, est parfois traduit par son assistant : « Non, non, jamais, ces gens-là [i.e. des personnes séropositives] qui fréquentent pas la mosquée. Parce que les gens qui fréquentent la mosquée, il a pas de cette maladie. (...)

Alors, on a vu que tous les gens qui sont religieux, qui fréquentent la mosquée, ils s’éloignent complètement de cette maladie. Sauf s’il y a quelqu’un qui est très malade et il va à l’hôpital par exemple, et il attrape la maladie de transfusion. Mais de la drogue et de... Non. (...)

Pour les gens religieux, c’est interdit ; pour lui, c’est la religion qui lui interdit d’aller avec une femme, soit avec cette chose, ou bien...[l’assistant] Pour les pratiquants, l’adultère est un péché, donc que ce soit avec préservatif ou sans. Un homme croyant ne fait pas ça. (...)

Donc, toutes les choses qui arrivent pour ces gens-là, ces gens-là, ils sont sortis très loin sur le chemin de Dieu. À mon avis, c’est pour ça que, les gens religieux, ils ont dit que c’était une punition de Dieu. (...)

La nature de Dieu, c’est que le jour, il reste toujours le jour ; la nuit, c’est toujours la nuit ; le soleil, c’est toujours le soleil ; la lune, c’est toujours la lune, et voilà. (...)

Si Dieu, il interdit quelque chose, si l’homme, il essaie de détourner l’interdit, d’être malin avec Dieu, ça, ça marche pas. Ça, c’est des choses, c’est Dieu qui décide, c’est Dieu qui dirige, c’est pas nous. (...)

Ce qu’il dit, c’est, si on s’éloigne de la religion, des interdits religieux, il y a rien à faire, on l’aura quand même. (...)

Donc, l’homme a voulu sortir de cette nature que Dieu a faite pour lui, il en subit les conséquences. (...)

Donc il cite une parole du Prophète Mohammed Ali qui dit que tout peuple qui permet l’adultère de manière voyante, c’est-à-dire qu’on se cache plus, ça se fait sans problème, tout ça, si ça arrive dans un peuple, Dieu leur enverra ces maladies qui n’existaient pas avant. (...)

Ce qu’il explique, c’est que Dieu punit, en quelque sorte, la personne dans le même domaine où il a fait le péché. Par exemple, ça, c’est le péché de l’adultère, il aura donc une maladie qui concerne les voies sexuelles, qui concerne tout ça, et ainsi de suite... »

Plus loin, D. ajoute : « On voudrait même que vous, pas vous en tant que personnes, mais les organisations qui s’occupent du sida, le ministère de la Santé, etc., qu’ils accentuent un peu l’information, qu’ils fassent entendre plus d’information, plus de publicité sur ce problème, pour que les gens en prennent conscience. De ce problème du sida. (...)

Nous, on s’inquiète beaucoup pour les gens qui meurent comme ça. (...) Vraiment, si on peut faire quelque chose... »

Ainsi, D., même s'il a un discours qui peut être considéré comme très moraliste, semble très concerné par la question du VIH-sida et serait éventuellement prêt à s'impliquer. De même, certains pensent qu'ils ont réellement un rôle à jouer, une parole à donner et ont donc une disposition à s'investir.

M., recteur d'une importante mosquée : « *Écoutez, vendredi dernier, l'imam avait traité d'adultère et tout ça ; et moi, j'ai insisté sur la prévention, la discussion, sur le fait que les parents doivent dialoguer, que ce n'est pas un dialogue tabou. J'envisage l'hypothèse sur le plan futur d'avoir un médecin éventuellement qui ferait, pourquoi pas, une conférence. (...) La mosquée doit être une force de proposition et de prévention et doit aussi être une école de tous les jours. (...) Bien sûr, je serais prêt à être partie prenante en respectant tous les caractères de l'islam et, en même temps, je serais sensible à comprendre l'autre et les autres, même si certaines choses me choquent, comme le préservatif sur la tour Eiffel, je n'ai pas à les critiquer, parce que, si je les critique, je serais taxé d'intégriste ou d'arriéré. Des fois, il faut savoir se taire, apporter sa pierre blanche, bien sûr... »*

Il semble que le degré d'ouverture du discours d'un religieux soit assez lié à son parcours, à sa formation et à son histoire. En effet, les imams ne constituent pas du tout un corps organisé, et les différences sociales et culturelles sont parfois très grandes d'un imam à l'autre. Ainsi, B. pose la question de la formation des imams et, plus largement, la question de la reconnaissance de l'islam en France.

B., recteur : « *Les imams, eux aussi, ils sont venus du Maghreb, d'un milieu rural où les us et coutumes sont assimilés totalement avec un islam censé être universel, adaptable, conjugable avec n'importe quel environnement. Donc les jeunes ne trouvent pas des réponses concrètes à leurs problèmes concrets chez ces imams. Ça, il faut le dire, ce sont la majorité des imams. D'où vient l'importance de former des imams français, connaissant la spécificité du vécu français. C'est une urgence. (...) La majorité [des imams] ne parlent pas français. Donc, ils viennent dans un milieu très urbanisé, très brillant, plein de tentations, plein de couleurs, ils ont une réaction très spontanée d'interdire tout ce qu'ils ne connaissent pas. Donc il y a un décalage entre leur discours et l'attente réelle des jeunes musulmans : en majorité, les musulmans, c'est des jeunes, donc il y a un décalage. Ce décalage, il faut le signaler et il faut faire tout pour trouver des remèdes. (...) L'imam en islam n'est ni sacré ni consacré. (...) L'imam ne dicte pas la bénédiction, n'affirme pas la condamnation de Dieu, il ne garantit que son pardon, tout simplement. Et il en connaît plus que les fidèles sur la question religieuse, mais il procède pour le doux conseil et pour le quotidien. D'où vient l'importance de la formation des imams : être imam, c'est comme un médecin. Croyez-moi, une mosquée sans imam compétent est comme une clinique sans médecin compétent : elle peut donner la mort au lieu de donner la vie. L'imam est écouté religieusement, c'est le mot d'ailleurs, religieusement, il peut vraiment, avec ses conseils, entrer dans l'intimité des uns et des autres, il peut vraiment soit faire éclater une famille, comme... (...) L'imam est vraiment écouté religieusement, c'est pas une rhétorique, c'est une vérité, donc il a un certain prestige social important. (...)*

Au moment où elle invite les musulmans à faire plus preuve de laïcité, [la France] ne leur donne pas l'exemple, et le ministère de la Justice n'autorise pas jusqu'à aujourd'hui, n'accepte pas la candidature des aumôniers musulmans. (...) La France aura l'islam qu'elle mérite. »

Ainsi, des prises de positions ont déjà lieu parmi les religieux sur la question du VIH-sida, avec différents types de discours. Si certains sont très injonctifs et très fermés, d'autres, bien que maintenant une position morale et éthique, semblent tout à fait prêts à laisser la place aux discours de prévention généraux. Il nous est donc nécessaire de prendre en compte ces acteurs et d'envisager un travail plus construit de partenariat avec eux, que ce soit en matière de soutien aux personnes atteintes ou de prévention. La relation que les professionnels engagent avec les autorités religieuses n'a pas pour objectif de se substituer à la relation usager-professionnel, mais bien plutôt de pouvoir bénéficier d'un espace de parole avec les publics se référant à la religion grâce à l'appui qu'apporte l'autorité religieuse.

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

La problématique du VIH-sida dans le milieu arabo-musulman en France est complexe, faisant appel à différents niveaux d'analyse, sociaux, économiques, culturels, comportementaux... Il nous semble tout d'abord important de considérer que le problème ne se pose pas qu'en termes d'information, au sens restrictif du terme. En effet, on sait, d'une part, que l'information n'est pas suffisante pour déterminer les changements de comportements, mais, d'autre part, la dimension sociale, selon nous, qui caractérise le déni et son corollaire rapporté, le fatalisme, impose la mise en place d'une stratégie de santé publique globale, multidisciplinaire et transversale dont l'objectif serait de déclencher une véritable dynamique sociale dans le milieu arabo-musulman.

I – Cadre général : pour une stratégie de prévention et de soutien dans le milieu arabo-musulman

Impératifs nationaux de santé publique et prise en compte du contexte

La difficulté pour tous les acteurs de la lutte contre le VIH-sida ou plus largement des professionnels de la santé à poser les termes de la problématique « migrant et VIH-sida » apparaît comme une évidence. On peut relever deux points de débat majeurs. D'une part, cette problématique est souvent pensée en termes exclusivement culturels, provoquant la résistance des tenants d'un universalisme ou d'un humanisme universel qui se refuse à envisager toute spécificité des populations concernées. D'autre part, elle se heurte au débat universalisme contre communautarisme, dans lequel les uns défendent l'idée d'un service public universel, se méfiant de toute création de ghetto communautaire, et les autres pensent au contraire résoudre les difficultés repérées par la création de structures ou de groupes spécifiques.

Il semble ici que les termes du débat tels qu'ils sont posés conduisent à une véritable impasse et empêchent une vision claire des enjeux. Face à ce constat, il paraît fondamental que les pouvoirs publics posent le cadre conceptuel et politique permettant de sortir de cette dichotomie et d'appréhender le problème du VIH-sida dans ce milieu d'une façon relativement consensuelle afin de déployer une stratégie équilibrant impératifs nationaux de santé publique et prise en compte des attentes et des besoins de ces populations.

Ainsi, on pourrait partir du constat que certaines franges de la population sont plus vulnérables, compte tenu des conditions socio-économiques, de la trajectoire migratoire et de l'accès aux droits universels, qui, pour toute une série de raisons (les différences, les représentations des uns et des autres, les facteurs socio-économiques, la méconnaissance par les professionnels de ce milieu...), est freiné.

À partir de là, on peut affirmer que l'objectif premier est bien d'assurer l'accès aux offres de soin et de prévention du service public universel mais que, afin d'atteindre cet objectif, il est nécessaire de

mettre place des actions et des programmes ciblés – sachant que ce n'est pas la population qui est spécifique mais que ce sont les moyens de l'atteindre. Étant donné les difficultés repérées, on ne peut en effet pas se cantonner à une réponse formelle, universaliste, qui se contenterait de réaffirmer les droits d'accès aux services publics pour tous. Il semble au contraire incontournable de mettre en place des lieux de médiation, *dans la proximité*, afin d'assurer cet accès aux structures existantes.

Il s'agit donc – et la responsabilité en incombe aux pouvoirs publics – de promouvoir une double approche, réaffirmant le droit et la nécessité d'accès de ces populations à l'offre existante, et développant des réponses spécifiques afin que les droits soient remplis et effectifs.

Par ailleurs se pose également la question des données épidémiologiques et de leur éventuelle publication. Il est clair que la publication de telles données peut comporter un réel risque de stigmatisation, notamment dans le contexte politique qui caractérise l'immigration en France. De plus, il n'est pas nécessaire, selon nous, de donner une preuve scientifique fondée pour mettre en place des actions de prévention ou d'optimisation de la prise en charge médicale ou psychosociale. Poser le recueil et la diffusion de données épidémiologiques comme un préalable à l'action apparaît en effet comme très restrictif et oublie la question des droits à la santé auxquels chacun peut prétendre.

Il s'agirait plutôt, à notre sens, de promouvoir une approche de santé publique prospective et pragmatique qui mette en relief les facteurs de risque prédisposant les personnes du milieu, partant du problème tel qu'il se pose dans le groupe et plaçant la personne au centre de ses préoccupations. Il nous semble ainsi préférable d'affiner une observation pertinente de la problématique du VIH-sida dans le milieu, plutôt que de chercher à en faire la preuve par l'épidémiologie.

Toutefois, toute donnée épidémiologique n'est pas toujours inutile. Selon nous, s'il n'est peut-être pas vraiment nécessaire de mener de grandes enquêtes nationales, prenant en compte la nationalité ou l'origine nationale des individus, il serait sans doute pertinent de disposer d'études portant sur des groupes délimités, portant par exemple sur les comportements, les facteurs de risque, l'accès aux soins, l'entrée en maladie... De telles données permettraient une meilleure compréhension des *facteurs de vulnérabilité* de ces populations, dans l'objectif de concevoir une démarche de prévention appropriée et une optimisation de la prise en charge médico-sociale.

Par ailleurs, il reste que, de toute façon, l'éventuelle diffusion de données épidémiologiques, si elle était effective, ne peut s'envisager hors d'un cadre éthique rigoureux et clair, afin d'éviter toute utilisation tendancieuse de ces dernières.

Il nous semble qu'une stratégie globale fondée sur la double approche réponses universelles – réponses spécifiques doit être mise en œuvre afin de susciter une véritable dynamique sociale dans le milieu. En effet, il s'agirait, selon nous, de multiplier les espaces de parole où tous les problèmes liés au VIH-sida pourraient être soulevés et

discutés tant au niveau intra-familial, social qu'entre les institutions et les usagers.

Pour une prise en compte collective du VIH-sida dans le milieu

Comme nous l'avons vu, il semble bien que le déni et la mise à distance du VIH-sida caractérisent le milieu arabo-musulman, tant pour les personnes concernées que non concernées. Maladie honteuse, le VIH-sida est rejeté à la frontière du groupe et, quand une personne est atteinte, elle l'est par erreur ou parce qu'elle a fauté, et les attitudes de compassion – ou plutôt d'ouverture, de compréhension et d'empathie par l'échange et la parole – sont difficiles.

Il nous semble que le déni et le silence constituent en quelque sorte le système de réaction social du milieu arabo-musulman face au sida, et qu'ils en constituent également la vulnérabilité, jouant quasiment comme facteurs sociaux de risque face à l'épidémie. C'est dans ce sens, selon nous, qu'il s'agit de promouvoir une véritable prise en compte du VIH-sida par le milieu, c'est-à-dire comme un fait existant, réel, concernant tous les membres du milieu et que, loin d'être attaché à la honte et à la culpabilité, l'ensemble du groupe – ou plutôt des groupes – est concerné par la prévention et le soutien ou l'aide aux personnes atteintes. Il est important que chacun puisse s'exprimer sur le VIH-sida, prenne la parole afin de montrer l'existence et l'impact de cette pathologie, en évitant toute dramatisation.

C'est pourquoi il nous semble fondamental, comme méthode et comme objectif même, d'impliquer et d'associer la population elle-même aux programmes et aux actions de soutien, et notamment par le biais de toute personne jouant un rôle particulier dans le milieu, toute personne connue ou reconnue, c'est-à-dire des médiateurs.

Ces derniers sont en effet les plus à même de jouer un rôle dans la prise de conscience, de par leur proximité, l'impact de leur parole et leur position d'intermédiaire avec les structures professionnelles. De par leur proximité, ils ont une connaissance de leur public ou de la population avec laquelle ils agissent qui les rend moins en décalage que les professionnels et plus à même de tenir compte du contexte tant social, économique, que moral ou culturel. De par leur impact, leur discours a plus de poids et ils ne peuvent être suspectés d'être contre le milieu. Enfin, ils ont une position d'intermédiaire, social et parfois professionnel, qui rend plus facile un travail en partenariat avec les structures existantes.

Par l'implication de nombreux acteurs à tous les niveaux, par la multiplication des espaces de parole, il s'agirait de permettre une plus grande visibilité sociale du VIH-sida, ainsi qu'une meilleure prise en charge des personnes atteintes. La visibilité du VIH-sida provoquerait, dans un processus dialectique, une acceptation sociale du VIH-sida et, de là, renforcerait la prise de conscience du risque.

Cela étant, cette dynamique interne ne peut être déconnectée des espaces de prise en charge et de prévention existants. Elle doit permettre que de multiples liens se tissent entre les personnes du milieu, les médiateurs et les professionnels. On a vu comment les

professionnels sont détenteurs d'un savoir technique, scientifique sur le VIH-sida, mais qu'il s'agit de contextualiser. Ils devraient ainsi jouer le rôle de ressource pour les structures et les acteurs de proximité, détenteurs d'un capital relationnel avec leur public. Il s'agirait ainsi de promouvoir un véritable travail de partenariat qui permettrait un échange de savoir-faire et une adaptation des compétences mutuelles au profit d'une plus grande visibilité de la prise en charge et de la prévention de l'infection par le VIH dans le milieu.

Stratégie de communication

La dimension humaine de la prévention

Il paraît important de repenser quelque peu la stratégie de communication sur le VIH-sida, en réorientant davantage les discours sur la dimension humaine de la prévention.

Un des facteurs fondamentaux du déni et de l'extériorité provient sans doute du fait que l'information est coupée de sens, axée qu'elle est, le plus souvent, sur des données médicales, objectives, abstraites, au détriment des dimensions humaines, psychologiques et sociales. De façon générale, une information abstraite provoque des attitudes de mise à distance ; on peut estimer que cette mise à distance est encore plus marquée pour cette population. En fait, il semble que la désincarnation de l'information scientifique renforce les mécanismes de déni dans le milieu. En effet, il est rare que tous les aspects subjectifs, toute la dimension du vécu de la maladie, de la souffrance, de l'angoisse devant l'annonce d'une séropositivité, ou à la suite d'une prise de conscience du risque soient abordés lors des informations sur le VIH-sida. Il est alors difficile que les personnes et les groupes se réapproprient l'information ; tout se passe comme si l'information, abstraite, sans croisement de subjectivités, restait « en dehors » du groupe et ne le concernait pas.

Peut-être pouvons-nous ainsi mieux comprendre comment les réponses, dans les familles, sont davantage basées sur l'aspect matériel que sur le soutien psychologique et les échanges avec la personne atteinte. Ou encore que des familles, apprenant la séropositivité d'un de leurs membres, ne comprennent absolument pas comment cela est possible. Se sentant jusque-là absolument non concernés par une maladie réputée « honteuse », les individus et les familles sont souvent consternés, sidérés par l'apparition du VIH-sida parmi les leurs, et se trouvent démunis pour faire face à cette épreuve.

En revanche, lorsqu'une intervention est enrichie de tous les différents aspects de l'épidémie, lorsque de nombreux exemples, histoires de vie, viennent ponctuer une information, celle-ci prend tout à coup une autre valeur ; nous avons constaté l'efficacité de cette démarche à de nombreuses reprises. Dans un milieu marqué par le déni et par la mise à distance, par la honte et par le « fatalisme », il semble d'autant plus important d'insister sur la dimension humaine de l'épidémie, réelle, subjective, afin que l'information prenne sens et concerne, atteigne véritablement les personnes présentes. Si la maladie du sida est connue, si elle est considérée comme grave, toutes les questions de la solitude et de la souffrance, de

la difficulté de la gestion du risque sont oubliées, et il semble crucial de les réintégrer dans la façon de parler du VIH-sida.

En fait, on ne peut envisager l'information sans qu'un sens lui soit donné et qu'il soit compris par l'individu et par le groupe. C'est dans ce cadre également, nous semble-t-il, qu'il faut penser un assouplissement des discours de prévention axés sur le « tout-préservatif ». En effet, un discours centré sur la promotion du préservatif n'a pas de portée si ce dernier paraît impensable ou impossible. Dans ce cas, il faudrait bien plutôt trouver le message qui aura le plus de sens (hiérarchisation des messages et des risques, par exemple), ou envisager, dans l'échange, pourquoi l'utilisation du préservatif est impossible. C'est bien la personne, avec ses références, ses certitudes, ses contradictions, ses doutes... qui doit être au centre du discours de prévention.

Prévention primaire et secondaire

Par ailleurs, il nous semble important de ne pas dissocier, de façon générale, mais plus encore dans ce milieu, la prévention de la prise en charge, ou les différents niveaux de prévention : primaire et secondaire. En effet, dans un milieu marqué par le silence entourant la maladie et, dans certains sites, par une forte proximité du VIH-sida, un intervenant est toujours susceptible de s'adresser à des personnes concernées, lesquelles ont probablement besoin de soutien et d'orientations. Il faut bien alors que l'intervenant soit en mesure de répondre aux sollicitations qu'il rencontre, dans la perspective de garantir la mise en œuvre de la prise en charge, au sens large (c'est-à-dire médico-psycho-sociale), des personnes atteintes.

De surcroît, pour certaines personnes, le moment d'une information sur le VIH-sida sera l'unique occasion lors de laquelle elles pourront envisager le problème ou l'éventualité de leur contamination ; une séance d'information est parfois le seul lieu, le seul moment où va pouvoir s'initier une démarche de dépistage, de soins ou une demande de soutien et d'information. Or une des difficultés majeure tant de la prise en charge que de la prévention, tout au moins dans les milieux défavorisés, est bien de toucher les personnes atteintes afin qu'elles entreprennent les démarches nécessaires (dépistage, soins, etc.). Ainsi, *a fortiori* dans ce milieu marqué par le silence et l'isolement des personnes atteintes, il ne s'agit pas de manquer l'occasion que représente une séance d'information.

Enfin, favoriser l'émergence des besoins et des demandes des personnes concernées lors des séances d'information entre véritablement dans une stratégie de réduction des risques.

En effet, les études nationales montrent que la proximité avec une personne atteinte est un facteur important de changement de comportement. Or, dans le milieu arabo-musulman, même s'il existe, dans certains cas, une forte proximité avec la maladie, on ne retrouve pas forcément cette corrélation. Il nous semble que, si la proximité n'entraîne pas une prise de conscience et une plus grande tolérance (envers les personnes contaminées), c'est en raison du poids social existant, qui ne permet pas, ou ne permet que très peu, les prises de parole. Si le silence est personnel, intérieur, et ne permet pas à une personne de parler de sa maladie, il est aussi social, à l'extérieur, ne

permettant pas de parler de peur d'être jugé. Si quelqu'un connaît une personne contaminée, elle ne va probablement pas en parler à son entourage, et le sida restera une maladie honteuse et impensable pour soi.

C'est pourquoi soutenir les personnes séropositives, médicalement mais également sur un plan social et personnel, les accompagner dans leurs relations avec leurs proches, aider à ce que les choses émergent et soient dites, permettraient une banalisation du VIH-sida, une prise de conscience individuelle et collective du risque et une meilleure tolérance sociale. Dans cette optique, les séances d'information générales sur le VIH-sida, telles que définies plus haut, sont un moyen central d'atteindre cet objectif de visibilité et de prise de conscience.

II - Observations sur les dispositifs existants

Prise en charge

Comme on a pu le constater, la prise en charge est souvent difficile pour les personnes du milieu, que ce soit au niveau de l'accès aux soins, souvent plus tardif, que de la qualité même de la prise en charge. En effet, dans le contexte familial complexe que nous avons décrit, les personnes et leur famille auraient besoin d'une réelle prise en charge psychosociale. C'est pourquoi, sans doute, les personnes ou les familles ont davantage recours aux lieux qui proposent une prise en charge globale, comme les hôpitaux, les PMI, les centres de MST, les centres antituberculeux ou les centres associatifs. Ils sont également probablement plus à l'aise dans ces lieux car ils les connaissent. L'optimisation de la prise en charge, c'est-à-dire le caractère multidimensionnel des réponses médico-sociales pourrait ainsi renforcer l'accès égalitaire aux soins et à la santé.

De même, on a aussi constaté dans ces groupes une certaine difficulté de faire la démarche de dépistage. Cette dernière est certes problématique pour chacun, puisque c'est déjà envisager la prise de risque, mais elle doit être encore plus douloureuse quand la perspective d'une séropositivité est envisagée dans un milieu où la personne sait d'emblée qu'elle sera tenue à un silence total. Ainsi, de façon générale, il nous paraît important que les professionnels chargés du dépistage et des actes médicaux prennent en compte la dimension sociétale du vécu de l'infection dans le milieu. La dimension de soutien et de *counselling* pré- et post-test est d'autant plus indispensable pour ce public.

S'il ne s'agit pas de détourner chaque structure de ses fonctions initiales, il n'en demeure pas moins que la démarche de prise en charge doit prendre en compte l'accompagnement, le soutien et l'orientation des personnes vers les structures adéquates. Par conséquent, la promotion d'une telle prise en charge globale nécessite une meilleure connaissance des réponses existantes et des interrelations entre les différentes structures.

Une prise en charge globale semble encore plus incontournable pour les groupes marginalisés du milieu pour lesquels une problématique d'exclusion aggrave l'infection par le VIH, comme c'est le cas, entre

autres, des prostitué(e)s arrivé(e)s en France depuis relativement peu de temps et issus de l'immigration la plus déshéritée. Pour ce type d'usagers, la relation avec un professionnel est fondamentale, d'autant plus quand elle est exclusive, et l'offre de soins ou de soutien ne peut absolument pas se concevoir en dehors du contexte social. Dans ce cas, la globalité de la prise en charge est une condition pour qu'une réponse éventuelle puisse être envisagée (logement, alimentation). Il est en effet très important de reconstruire un lien pour ces personnes, ainsi que de renforcer l'estime de soi. On peut par exemple envisager une insertion par la santé ; en appréhendant la santé comme un capital qu'il s'agit de préserver. Une dynamique d'insertion peut être engagée à partir du moment où on met en place une prise en charge sanitaire, une démarche régulière de soins, un espace de parole et de prise en charge.

Par ailleurs, il arrive que des patients s'acheminent vers une démarche spirituelle et religieuse qui est parfois l'ultime recours pour se maintenir en vie ou pour accepter une prise en charge médicale. Face aux difficultés que vivent généralement les usagers, il semble important que les professionnels comprennent cette démarche et permettent qu'elle s'opère dans les meilleures conditions, afin d'assurer une meilleure qualité de vie, dont les critères sont énoncés par la personne elle-même. Au-delà d'une prise en charge médicale de qualité, il convient d'appréhender la personne dans sa globalité. Ainsi, s'il est nécessaire de prendre en compte les dimensions socio-économiques, le contexte environnemental et familial, il importe également de ne pas mettre de côté la dimension intime, personnelle, que constitue une démarche religieuse à l'approche de la maladie et de la mort.

De plus, il nous semble important également de développer dans ce sens des liens avec des structures musulmanes en France, mais aussi dans l'objectif de favoriser une prise en compte sociale de cette pathologie par la solidarité et par la visibilité du soutien aux personnes atteintes.

Enfin, face au constat des difficultés rencontrées par les professionnels et les usagers lors des prises en charges, il est parfois recommandé de développer les formations destinées aux professionnels aux dimensions culturelles de la maladie, de la sexualité ou de la mort.

Cette démarche permet sans aucun doute de donner aux professionnels un certain nombre d'outils et de les sensibiliser aux différences existant sur de nombreux points. Cependant, de l'avis même des spécialistes, ce type de formation n'a pas pour objet de proposer des recettes aux professionnels et on ne peut penser qu'elles constitueraient la solution à la problématique du VIH-sida dans le milieu.

En outre, chaque intervenant n'a pas et ne peut pas, confronté à un milieu différent du sien, en connaître toutes les subtilités et tous les fonctionnements. Bien plus, on peut se demander si ce qui est en jeu ici n'est pas plutôt la qualité de la relation engagée avec une personne, c'est-à-dire, à nouveau, une relation non jugeante, caractérisée par l'ouverture du professionnel, le respect et l'effort de compréhension.

En fait, l'attente de cette formation ne doit pas être un préalable à l'action. La formation des professionnels ne peut être qu'un outil parmi d'autres, s'intégrant dans une stratégie d'ensemble. À notre sens, cette dernière doit bien plutôt se définir à partir des structures et des personnes reconnues dans le milieu, qu'il s'agit de repérer et de mettre en relation avec les professionnels, afin de créer un véritable processus d'interaction entre les différents acteurs. Ce processus doit être lui-même pensé comme une méthodologie permettant, d'une part, la prise de responsabilité par les médiateurs et, d'autre part, la prise de conscience et l'adaptation des pratiques des professionnels.

La prévention

Les actions de prévention, menées au sein de foyers de travailleurs immigrés, tout comme, de façon générale, les actions d'information auprès de tel ou tel public ont l'intérêt de rendre accessible l'information. Toutefois, on peut remarquer que, en dehors d'une information *stricto sensu*, elles ont peu de perspectives en termes sanitaires et sociaux.

Souvent menées selon une conception restrictive de la prévention, sans que soit envisagée la dimension de la prise en charge, elles ne remplissent pas leur rôle de soutien et d'échange avec les personnes concernées, ainsi que de réorientation sur les structures existantes. C'est ainsi que, fréquemment, des acteurs de prévention sont déstabilisés par la rencontre, lors d'une séance d'information, avec une personne séropositive ou malade, alors que les personnes déjà contaminées devraient faire l'objet d'une préoccupation particulière afin d'optimiser leur prise en charge médico-sociale, de surcroît quand on sait qu'elles sont souvent enfermées dans un silence pesant.

De plus, l'information est souvent ponctuelle et sortie de son contexte de vie, alors qu'il s'agirait d'insister sur les différents paramètres de la vie quotidienne (comme, par exemple, la difficulté pour un travailleur émigré d'annoncer sa séropositivité à son épouse restée au pays), afin que l'information puisse être utile et soit réappropriée par les personnes. De même, ce type d'intervention devrait être inscrit dans le temps avec une certaine régularité, permettant une vraie présence.

On pourrait quasiment instituer en méthode d'intervention la nécessité de prendre en compte les différentes dimensions de l'infection par le VIH (humaine, de prévention secondaire, etc.) ainsi que de répondre aux demandes qu'une telle information génère. Il s'agit alors que les acteurs de santé réfléchissent au préalable sur le type de réponses qu'ils peuvent apporter, tant au niveau sanitaire, social, qu'en termes de soutien. La prévention n'est pas une fin en soi et si, parfois, le droit à l'information est satisfait, il n'est souvent que trop formel, et ponctuel pour s'exprimer en savoir et en capacité d'agir pour soi-même.

Le constat de la difficulté à parler du VIH-sida ainsi que de la difficulté des prises en charge doit amener les acteurs de prévention au respect d'une démarche déontologique selon laquelle il s'agit non seulement de donner une information scientifique, mais aussi de se mettre à la disposition des personnes ; on peut estimer, en ce sens,

que les intervenants ont une obligation ou un devoir de réponse aux publics auxquels ils s'adressent.

Par ailleurs, il convient d'insister également sur l'éthique de la relation dans une démarche de prévention et de soutien. En effet, les acteurs de santé sont parfois choqués par certaines pratiques, comme, par exemple, le mariage d'une personne atteinte avec une jeune fille du pays, ou encore la maternité d'une jeune femme séropositive, ou l'absence de comportements préventifs d'un travailleur émigré avec son épouse restée au pays d'origine... Il nous semble que les acteurs de santé se doivent de ne pas juger les attitudes ou les réponses des personnes, mais qu'il leur faut plutôt s'interroger sur les raisons de telle ou telle pratique. Essayer de comprendre la logique des personnes ne signifie pas l'accepter, mais se donner les moyens de comprendre les difficultés dans lesquelles sont pris les individus ou les familles. À l'opposé du contrôle, nous devons nous situer ici dans une stratégie de réduction des risques.

Les personnes sont en effet bien souvent livrées à elles-mêmes, ne bénéficiant d'aucun soutien et dans l'incapacité d'envisager d'autres réponses ou d'autres solutions. Ainsi, on peut estimer que les professionnels ont une part de responsabilité dans ces attitudes et ces pratiques parfois dénigrées, dans le sens où aucune action – ou très peu – n'a été engagée jusqu'à présent pour soutenir les personnes et les familles. Il est pourtant possible, indéniablement, par le dialogue et l'échange, par l'instauration d'une relation de confiance, d'ouvrir des espaces où pourront se débloquer les situations et se lever les obstacles et les difficultés.

Pour ce faire, il s'agit bien de se positionner dans une relation non jugeante, non injonctive, pour soutenir les personnes dans leurs choix et leurs décisions.

III – Les relais-médiateurs

Cadre général

Une stratégie de prévention et de prise en charge dans le milieu arabo-musulman devrait se fonder sur des relais, c'est-à-dire sur les médiateurs existants. En effet, ces derniers sont plus susceptibles de toucher leur milieu et d'effectuer un travail de médiation et de reformulation. En outre, dans notre optique, l'implication de médiateurs doit s'intégrer dans une démarche plus globale de participation des populations à la mise en œuvre d'actions et à la promotion d'une prise de conscience. C'est par un travail sur lui-même, si l'on peut dire, que le milieu doit se réappropriier l'ensemble de la problématique du VIH-sida, dans toutes ses dimensions, dans une véritable dynamique sociale où les acteurs doivent prendre leur part de responsabilité et où une parole interne doit émerger.

Ainsi, la participation des acteurs, qui ne peut se faire que dans la proximité, devient à notre sens un objectif même du travail de prévention de prise en charge dans ce milieu. Cette position doit permettre d'éviter toute instrumentalisation des relais, ainsi que tout désengagement des institutions. En effet, les relais peuvent être promus quand les structures traditionnelles sont en échec, et l'on

peut craindre un désengagement des institutions et un risque d'utilisation de la santé communautaire. Par ailleurs, il convient de réaffirmer que la fonction de relais en matière de VIH-sida ne peut être que le fruit d'une démarche volontaire. Il ne s'agit pas, en effet, de contraindre ni d'instrumentaliser la fonction de médiateur. La démarche préventive est ainsi un choix de la personne, d'autant plus qu'elle met en jeu une dimension introspective, et nous devons respecter les personnes qui ne veulent pas s'engager dans tel ou tel type d'action.

Le travail de relais appelle une stratégie multidisciplinaire et transversale où l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux doivent être mobilisés et mis en relation les uns avec les autres. De plus, il ne s'agit pas de déléguer un ensemble de fonctions aux relais, mais bien de les impliquer dans les dispositifs existants, en promouvant un travail de partenariat où chacun échange ses compétences et ses ressources.

On ne peut envisager une approche de santé publique fondée sur des relais si ces derniers ne sont pas rattachés à une structure ou à un réseau qui est le meilleur garant d'un travail de qualité, permettant une concertation sur les actions à mettre en œuvre. Cette démarche relationnelle entre les structures spécifiques et les médiateurs devrait en effet permettre un réajustement permanent des uns et des autres, selon les difficultés rencontrées, et l'élaboration d'un cadre de référence commun pour construire des réponses diversifiées, mais cohérentes.

De plus, un travail avec des relais implique un travail important de connaissance du milieu, des réseaux, des vecteurs de sociabilité, afin de repérer les médiateurs potentiels ou existants. Ce travail de repérage ne peut se passer, lui non plus, d'un travail en lien avec les professionnels de proximité, comme les travailleurs sociaux. Le travail en réseau faciliterait l'identification des médiateurs et garantirait également une plus grande prise de parole de ces derniers vis-à-vis des professionnels.

En outre, ce partenariat ne peut se passer d'un travail sur et avec les pays d'origine, car les gens viennent bien de quelque part et ces pays restent une référence importante pour eux.

Par ailleurs, afin de garantir la qualité du travail des relais ainsi que leur intervention dans un cadre déontologique et éthique, on ne peut envisager la promotion de médiateurs sans un travail de formation, à la fois préalable et accompagnant.

Formation

Les médiateurs, non spécialisés dans la lutte contre le sida, n'ont pas toujours les compétences spécifiques que requiert un travail sur le VIH-sida. Cependant, il importe de reconnaître les capacités des médiateurs, afin de les adapter à ce domaine d'action. C'est pourquoi, selon nous, un véritable travail de formation est nécessaire dans toute implication de relais. En fait, la formation doit être conçue comme un vrai travail de construction d'un consensus, afin de garantir une cohérence dans l'approche de tous les acteurs, c'est-à-dire un travail de qualité caractérisé par une démarche non injonctive, mettant au

centre de ses préoccupations la personne et introduisant la dimension humaine de l'infection par le VIH.

Le rôle du médiateur est ainsi d'envisager la problématique du VIH-sida dans son ensemble, ainsi que de lui donner du sens et une réalité au sein du groupe ; l'objectif est bien d'amener les médiateurs à une prise de responsabilité par rapport à leur milieu dans un cadre éthique et méthodologique.

Les médiateurs sont des acteurs à part entière, dont il importe de recentrer la prise de responsabilité dans un cadre donné par la formation. Cette dernière ne doit pas être conçue comme un cadre scolaire ou universitaire, mais plutôt comme un lieu d'échange où les uns apportent une expertise concernant le VIH-sida, et les autres leur connaissance du milieu et du vécu des groupes. La formation est ici un lieu où les savoirs et les compétences se croisent et s'enrichissent, et où les projets s'élaborent en commun.

Sur un plan social, le but de la formation est bien de renforcer les capacités des personnes d'analyser leur milieu et leur environnement, afin qu'ils soient en position de construire une action. Sur le plan du VIH-sida – mais ces deux objectifs sont intrinsèquement liés –, l'objectif est de renforcer la tolérance et l'ouverture pour permettre une plus grande visibilité et une prise en compte du problème.

Il semble important, comme méthode de la formation, d'aider les médiateurs à comprendre les problèmes du VIH-sida comme étant le résultat d'un processus individuel et social qui dépasse le cadre d'un seul individu. Replacer le VIH-sida dans sa dimension sociale et collective permet ainsi de nuancer la seule responsabilité individuelle, connotée souvent de manière négative (faute, péché). De plus, insister sur la dimension humaine, d'une part, et collective, d'autre part, de cette pathologie a pour effet d'ouvrir les discours des personnes formées, loin des attitudes de contrôle et d'injonction, favorisant une réelle prise de conscience alliée à des attitudes de tolérance ; cette approche semble bien être la méthode même que se doit d'utiliser un dispositif de formation.

D'autre part, la formation doit également s'attacher à apprendre à recueillir et à utiliser des observations de terrain, c'est-à-dire une analyse du contexte dans lequel les acteurs vont intervenir. Il s'agira alors pour les formateurs de faire émerger ces observations, multiples et variées, afin de susciter une réflexion pour commencer à construire une action pertinente. À partir du moment où des outils, des moyens, un capital de connaissances et d'analyse sont donnés aux médiateurs, ces derniers vont devenir acteurs et c'est ainsi qu'une dynamique sociale pourra s'engager. De plus, ces formations sont également un lieu d'apprentissage et de recueil d'informations très riches pour les formateurs, c'est-à-dire pour les professionnels, qui acquièrent par là une meilleure connaissance du milieu et de ses enjeux.

En outre, il faudrait aborder lors des formations avec les médiateurs le thème de la confidentialité, qui, nous l'avons vu, pose souvent problème. En effet, la confidentialité est un principe éthique à respecter, d'autant plus dans un milieu marqué par la peur d'une

stigmatisation liée à la notification du statut sérologique. Un travail sur le VIH-sida favorisant une visibilité sans respect de la confidentialité risque au contraire de renforcer les attitudes de rejet et de mise à distance, et la confidentialité semble bien être une condition indispensable pour une amélioration de l'acceptation sociale du VIH-sida.

Par ailleurs, il semble très important de sensibiliser les médiateurs à la dimension de soutien aux personnes atteintes du sida et affectées par le VIH. Certes, l'engagement dans une démarche de soutien et d'aide ne peut provenir que d'un choix volontaire des personnes, mais le processus de formation devrait susciter une dynamique en ce sens, par une attention particulière portée à la dimension humaine du vécu de la maladie ou de la séropositivité dans le milieu, et par un travail sur les représentations intimes des personnes sur la maladie, la mort, la culpabilité...

En effet, il nous paraît tout à fait nécessaire de développer, comme types d'actions dans le milieu, le soutien aux personnes concernées, souvent enfermées dans un silence pesant, ainsi qu'une médiation intra-familiale. De plus, les médiateurs, de par leur proximité et leur appartenance au milieu, sont les plus à même d'effectuer ce type de médiation qui devrait être conçue comme s'intégrant dans une stratégie de réduction des risques.

Les différentes situations rencontrées se caractérisent souvent par une absence de négociation au sein de la structure familiale, que ce soit de la part d'un jeune avec ses parents ou dans le cadre d'un couple sérodiscordant. Ainsi, un véritable mur de non-communication semble exister au sein des familles comme des couples.

À notre sens, il est donc important d'intervenir auprès de la famille et de l'entourage car le déni de la séropositivité et l'absence de communication sont des *pratiques sociales*. Ces difficultés peuvent être levées par l'intervention d'une tierce personne, formée, qui peut contribuer à créer un espace de dialogue afin que d'autres attitudes et d'autres solutions puissent être envisagées tant par la personne que par la famille. Ainsi, si la séropositivité est vraiment acceptée par la famille, si la personne arrive à énoncer sa séropositivité sans que tout lien soit rompu, si un espace existe pour parler de la maladie, des difficultés, de la solitude, d'un désir de soutien, les choix éventuels déjà faits par la famille (mariage) pourront être discutés, et d'autres solutions pourront être envisagées.

De même, par exemple en ce qui concerne les femmes mariées vulnérables lorsqu'elles sont dans l'incapacité d'influencer le comportement sexuel de leur mari, s'il s'agit, là aussi, d'accroître l'éducation préventive dans le cadre du couple, cela ne pourra se faire que si un dialogue est possible en son sein. Il s'agit ainsi que le couple arrive à se sortir de la pression sociale qui pèse sur lui.

Cependant il s'agit, lors des formations, de bien poser le cadre et les limites de la fonction de soutien ou de suivi. En effet, le médiateur ne peut régler tous les problèmes et, le cas échéant, il doit savoir orienter la personne et passer le relais aux professionnels sanitaires et sociaux. En fait, nous concevons la fonction de médiateur, dans ce

cadre du suivi et du soutien, plutôt comme un facilitateur de la prise de parole et de la prise en charge.

Programmes de formation

La question de la formation se pose donc comme un préalable important pour initier toute démarche de médiation. Le contenu de la formation pourrait s'articuler autour des implications directes – les conséquences médicales – et indirectes – les aspects sociaux, économiques, psychologiques – de l'épidémie.

Il nous paraît important de rappeler la distinction entre les notions d'information et de formation. Par information, nous comprenons connaissances générales, sur les modes de transmission du VIH-sida, acquises par l'intermédiaire des séances de sensibilisation, de la presse et des médias en général. Par formation, nous comprenons un processus qui favorise l'écoute, les échanges de groupe, les confrontations de points de vue et, bien entendu, l'acquisition de connaissances scientifiques fondées et argumentées.

Les programmes de formation doivent, de ce fait, prendre en compte quatre principes, à notre sens fondamentaux :

- le volontariat, c'est-à-dire une démarche personnelle, une intention affirmée de se former ;
- la transversalité, qui consiste en une rencontre entre les professionnels sanitaires et sociaux de différentes structures et institutions exerçant des missions différentes, et les médiateurs-relais ;
- la pluridisciplinarité, qui permet de confronter les logiques et les pratiques de chacun, notamment face aux enjeux de santé publique, d'intervenants de différentes disciplines ;
- la participation, qui garantit l'implication des médiateurs comme acteurs.

Ces quatre principes permettent de promouvoir une dynamique qui concourt au décloisonnement des différents acteurs en favorisant un cadre de référence commun et une reconnaissance des complémentarités.

Ce sont autant d'éléments qui nous autorisent à penser que l'approche globale de la formation peut impulser de nouvelles pratiques et favoriser une implication locale des médiateurs dans la lutte contre l'épidémie.

Les types de formation que nous préconisons s'articulent autour de plusieurs modules.

- Un module sur les représentations, que chacun possède en tant que personne, confrontée à des problématiques telles que la maladie, la mort, etc. Car, le fait d'identifier, au cours d'une formation, ses propres mécanismes de défense, ses limites et ses capacités nous paraît être une démarche nécessaire, d'une part, pour la qualité de la future intervention et, d'autre part, parce qu'elle revalorise l'identité de chaque acteur. Ce module est complété par des séquences d'exposés suivis de débats sur les représentations psychosociales dans le milieu de référence.
- Un module qui aborde les données scientifiques, épidémiologiques, sociologiques et médicales, afin que les médiateurs puissent se situer et comprendre la philosophie de la prise en charge médicale.

Pouvoir être, face à une personne concernée, tantôt le relais – celui qui apporte des informations sur la maladie et ses corollaires –, tantôt le médiateur – entre l'intervenant médical et le patient –, pour que cette prise en charge médicale soit optimisée. Ce module devrait faire une large part aux réalités de l'épidémie dans les pays d'origine (Maghreb, Machreq).

- Un module concernant la connaissance du réseau des intervenants médico-sociaux et associatifs, afin de pouvoir servir de relais et orienter les personnes vers le réseau existant d'une façon plus efficace.
- Un module relatif aux aspects sociaux, juridiques et éthiques, afin que les médiateurs puissent comprendre les enjeux de l'épidémie, de façon générale et telle qu'elle se pose dans le milieu arabo-musulman, et plus particulièrement les problématiques des personnes affectées. Ce module devrait également permettre à chaque médiateur d'anticiper les problèmes liés à l'absence de droits sociaux. Ici, on peut concevoir l'intervention de formateurs sur des sujets susceptibles d'intéresser plus spécifiquement les médiateurs du milieu, tels que la toxicomanie, la problématique du retour des toxicomanes dans leur pays d'origine, ou encore les risques d'expulsion et de notification du statut sérologique aux autorités du pays d'origine. Dans ce sens, il apparaît nécessaire d'aborder les lois et les dispositifs sanitaires et sociaux des pays d'origine.
- Un module sur la relation avec la personne affectée, qui permet à chacun de s'interroger et d'acquérir des compétences dans le domaine du soutien psychologique et social. Ici, le recours aux mises en situation (jeux de rôles) se révèle particulièrement efficace et pertinent ; elles permettent à la fois d'évaluer ses ressources personnelles, de comprendre la logique de l'autre et de se positionner dans une relation interindividuelle.
- Un module concernant la méthodologie de projet, au cours duquel chaque médiateur est amené à concevoir son rôle préventif et à élaborer un projet d'action dans son environnement proche. Une analyse du contexte précède la formulation de tout projet ; elle est l'occasion de capitaliser les observations de terrain ainsi que, pour les médiateurs, de formaliser leurs connaissances. Par l'élaboration d'un projet, qui a vocation à être réalisé et qui devrait être suivi par un professionnel, la formation devient ici un premier lieu de soutien et d'accompagnement à l'action.

En conclusion, nous recommandons la mise en œuvre d'une politique de formation au sein de ce milieu en direction des personnes repérées comme médiateurs. L'intérêt de cette démarche étant, à notre sens, d'être particulièrement prospective. Elle implique, en effet, la reconnaissance du rôle préventif et de facilitateur pour la prise en charge médicale, psychologique et sociale que peuvent exercer les médiateurs.

La connexion des relais aux structures existantes, par un travail de mise en réseau, et la formation de ces relais sur le VIH-sida nous semblent être les deux axes sur lesquels on peut construire une approche centrée sur les médiateurs.

Types de relais

La fonction de relais, pour large et floue qu'elle soit, nécessite des clarifications quant à leur rôle – ou au rôle qu'ils pourraient jouer – à l'espace de leurs actions, à leurs limites, au type de public auxquels il s'adressent ainsi qu'à leur position et à leurs besoins en tant qu'acteurs de prévention (potentiels ou déjà effectifs).

On peut ainsi tenter de distinguer plusieurs types de relais.

Les pairs

Les pairs, dans le langage de la prévention, renvoient plutôt à des acteurs tels que des jeunes hommes ou des filles qui appartiennent à un groupe. Pourtant, on peut considérer que la fonction de pairs peut être investie par différents types d'acteurs, de tous âges, hommes et femmes, à partir du moment où ils sont volontaires et en relation étroite avec un groupe d'appartenance sociale.

L'intérêt des pairs réside dans la place qu'ils occupent au sein d'un groupe. Appartenant à un groupe, c'est bien la proximité et la capacité de dire qui sont pertinentes pour ce type de relais, c'est-à-dire une relative connaissance du groupe, des habitudes et des comportements proches de ceux des membres du groupe, des réactions assez similaires aux leurs. Ils ont donc la capacité de s'adresser à leurs semblables d'une manière relativement accessible.

Ils présentent l'avantage de pouvoir s'adresser directement aux personnes dans un langage familier et traduire des messages en fonction du vécu du groupe. Ils peuvent également être sollicités au niveau d'une information, du dépistage ou du conseil.

Il nous semble important de cerner les limites des pairs, notamment quand ils rencontrent des situations difficiles et lourdes sur le terrain de l'action. En effet, il arrive que, pour ce qui concerne les jeunes, ils ne soient pas matures ou suffisamment préparés ou encore qu'ils n'aient pas fait l'expérience de certaines situations. Leur expérience sociale, étant plus réduite, la tâche est parfois difficile à assumer pour eux.

De la même façon que nous l'avons déjà développé, l'implication de pairs nécessite leur intégration à un réseau, à un partenariat, afin qu'ils ne soient pas livrés à eux-mêmes et qu'ils puissent bénéficier d'espaces de concertation et de dialogue sur les difficultés ou les situations complexes qu'ils ont rencontrées.

La démarche des pairs ne s'inscrit pas dans un prosélytisme offensif, mais il s'agit au contraire de renforcer leur capacité de dialoguer avec leur groupe. De plus, on peut également concevoir la fonction de pair comme une fonction de « sentinelle » ou d'observateur dont l'objectif serait de faire « remonter » l'information, les perceptions, les vécus, les questions, les demandes, etc. En fait, il nous semble important de valoriser les actions et les observations des pairs afin de les capitaliser. C'est pourquoi il nous paraît nécessaire d'organiser cette démarche, par la formation et par le suivi.

Les leaders

Ce type de relais renvoie à des personnes qui ont une fonction particulière dans un groupe, qui sont reconnues soit pour leur savoir, soit pour leur autorité morale ou personnelle, soit encore pour leur représentativité. On peut considérer que sont également leaders les autorités religieuses ou morales, dont le champ d'influence s'étend à plus qu'un groupe, et concerne tout un milieu. Certains artistes ou intellectuels ont aussi l'audience de groupes et de personnes, et touchent certains publics par leurs écrits, leur prise de parole ou encore leurs chansons...

On pourrait ainsi distinguer les leaders religieux, sociaux, intellectuels, culturels ou politiques.

Ce qui importe ici réside dans la légitimité de leur parole, leur crédibilité et leur audience. Le fait que les leaders communiquent sur le sujet constitue un avantage certain d'un point de vue de santé publique et peut à l'inverse comporter un danger s'ils ne sont pas formés ou accompagnés.

À notre sens, il est fondamental que les acteurs de santé publique communiquent d'abord et avant même l'information sur le VIH-sida, avec ces relais sur *l'éthique* d'une intervention, c'est-à-dire sur l'ensemble des valeurs sur lesquelles doivent s'appuyer ces médiateurs. Ainsi, le non-jugement, la non-manipulation des faits et l'absence d'opportunisme doivent caractériser ces leaders. Le préalable, pour ce type de relais, est bien de pouvoir poser ce consensus minimal à partir duquel pourront s'élaborer des prises de position et des actions.

Ces principes ne peuvent être garantis que si les acteurs de santé font preuve d'un véritable engagement vis-à-vis de ces relais ; des relations durables avec les professionnels joueraient en effet comme garde-fous, et il semble donc très important, une fois encore, d'impliquer ces relais dans un partenariat.

D'autre part, ce consensus ne peut être obtenu que s'il y a une prise en compte, de part et d'autre, des logiques à partir desquelles chacun s'exprime. En effet, on ne peut avoir l'ambition ou la prétention d'aligner tous les propos sur le discours dominant de prévention ; cela relève de l'utopie, et on ne peut se priver d'un ensemble de prises de position sur le VIH-sida, révélant la diversité des approches dans ce domaine. Dès lors, ce qui importe est bien le travail de consensus préalable sur l'éthique de l'intervention.

Il nous paraît ici important d'insister sur la nécessité de l'implication des religieux du milieu musulman, à la suite des fortes réticences de nombreux acteurs de prévention. D'une part, il est incontestable que les religieux ont une certaine audience, dont il serait dommage de se priver, et que l'islam représente dans le milieu un des éléments de référence et d'identité. D'autre part, nous avons déjà souligné la demande religieuse de certaines personnes atteintes et un certain nombre de religieux ont déjà pris la parole sur la question du VIH-sida à la suite, parfois, d'une proximité et d'une demande des personnes concernées.

Ainsi, il ne s'agit pas que la religion musulmane et ses représentants contribuent à la définition de concepts de prévention, mais il s'agit de

soutenir ces représentants et de les associer à une démarche de santé publique. Nous ne devons donc pas avoir à leur égard une simple attente de réappropriation d'un discours. Bien plus, il s'agit d'amener les religieux à être dans le non-jugement, dans le respect des personnes et des pratiques, à apporter leur concours sur le plan du soutien et de l'aide aux personnes infectées, mais aussi, dans le même temps, de montrer que le problème du VIH-sida n'est pas extérieur à la société maghrébine mais concerne musulmans et non-musulmans.

Ainsi, par un véritable partenariat entre les acteurs de santé et les religieux, on peut attendre une meilleure visibilité et acceptation sociale du VIH-sida.

Les personnes ressources

Le type de relais que constituent les personnes ressources est particulier dans la mesure où elles ne sont pas forcément issues du milieu. Ici, c'est plus leur fonction ou leur profession qui est intéressante. Il s'agit souvent de professionnels de la santé ou du secteur social qui occupent une fonction au sein d'une structure reconnue par les personnes comme un lieu de référence, et c'est la qualité de la relation qu'ils engagent avec une personne qui les situe comme médiateurs.

Ces relais sont des acteurs soit vers lesquels aboutit la démarche de soins ou de prévention, soit à partir desquels elle s'engage. Ils peuvent ainsi recevoir une personne qui leur a été orientée par un médiateur ou un autre professionnel pour la prendre en charge sur le plan médico-social ou, à l'inverse, faire appel à un médiateur pour optimiser une prise en charge. On pourrait dire que, quelle que soit la place ou le rôle qu'ils vont remplir, ils ont la préoccupation centrale de permettre l'accessibilité effective aux offres de soins et de prévention.

C'est ici l'ouverture d'esprit, la mise à disposition et la prise de conscience de cette problématique qui caractérise ce type de relais, auxquels les autres acteurs peuvent faire appel.

De plus, leur rôle est d'autant plus important que, pour certains malades, le seul interlocuteur possible et imaginable est l'acteur de santé ; la relation établie avec le professionnel est alors déterminante dans la démarche de soins.

On pourrait ajouter, une fois encore, que l'implication de ces personnes ressources dans un réseau est la condition même pour qu'elles exercent leur fonction. Il s'agit en effet qu'on connaisse leur existence, qu'on puisse s'adresser à elles et, inversement, il importe qu'elles tissent le maximum de liens avec des personnes du milieu.

Les relais autosupports

Pour les groupes très marginalisés tels que les prostitué(e)s ou les toxicomanes, la fonction de relais peut également être envisagée, mais elle prend une tout autre dimension. Elle concernerait notamment tous les groupes mouvants et invisibles telles les femmes âgées, parfois mères de familles, qui se prostituent de manière informelle,

ou les jeunes hommes arrivés en France depuis peu de temps, souvent en situation irrégulière, qui sont amenés également à une prostitution homosexuelle cachée et non revendiquée.

En effet, l'implication de relais dans ces milieux méconnus et difficiles d'accès a des avantages indéniables pour atteindre les populations et garantir une adaptation des messages dans des contextes de vie complexes. Cependant, les personnes susceptibles de devenir relais sont souvent extrêmement fragiles, et il convient aussi de les protéger et de préserver leurs ressources.

Nous avons observé que, parfois, certaines personnes de ces milieux, à un moment donné, sont animées du désir de s'intéresser à leurs pairs et sont alors conduites à s'inscrire dans une démarche de soutien et d'engagement envers leur environnement proche, c'est-à-dire dans une action pragmatique pour le groupe dans lequel elles se trouvent. On peut se demander alors si la fonction de relais ne pourrait pas contribuer à une certaine valorisation de ces personnes, pour elles-mêmes, en leur faisant acquérir un rôle social. On pourrait même envisager qu'ici la fonction de relais s'inscrirait dans un processus de réinsertion, car l'objectif serait bien, à terme, que la personne sorte des difficultés qu'elle connaît.

Ce type de relais « autosupport » poserait probablement la question de la rémunération. En effet, compte tenu du cadre d'intervention difficile et exigeant, demandant une grande implication des relais autosupports, il nous paraît important d'aller jusqu'au terme de ce processus tant d'intervention que d'insertion en salariant certaines de ces personnes. Des expériences sont déjà menées dans ce domaine, tant en France qu'à l'étranger, notamment par la constitution de groupes relais féminins intervenant auprès des femmes prostituées.

On pourrait ainsi imaginer une formule de partenariat entre les acteurs de prévention, qui atteindraient leurs objectifs avec un public extrêmement difficile à toucher, et les personnes relais, qui accompliraient une mission pour elles-mêmes et leurs pairs.

Il est évident que cette approche est très spécifique et exigerait un cadre éthique bien défini. De plus, nous sortons ici des paradigmes habituels de la prévention et cela demanderait des méthodes expérimentales et pilotes. Surtout, cette approche nous rappelle les limites des professionnels de santé, la nécessité de partager les rôles, et devrait faire entrevoir la fonction de relais, comme dépassant les visions habituelles. Avec ces groupes, très marginalisés, issus de l'immigration la plus déshéritée, on se doit de redéfinir les concepts de prévention et de réfléchir à de nouvelles méthodes et actions.

CONCLUSION

On peut se demander si l'absence de programme de prévention en direction du milieu migrant arabo-musulman et, plus généralement, des autres publics immigrés n'est pas liée, pour une part, à une difficulté des pouvoirs publics comme de certains acteurs de prévention d'envisager de nouvelles approches dans ce domaine. Or ce problème requiert la mise en place d'une véritable stratégie de santé publique.

L'accès aux soins et à l'information des personnes issues du milieu arabo-musulman est rarement remplie de façon satisfaisante par les dispositifs existants, à vocation universelle. Toute la demande sociale de soins reste à la charge des professionnels sanitaires et sociaux qui, faute de moyens administratifs, financiers ou en raison d'une méconnaissance du milieu, n'y répondent que très partiellement. Ainsi, les personnes les plus fragiles du milieu cumulent deux handicaps : la difficulté d'accéder aux soins et la difficulté de bénéficier du soutien et de l'attention des institutions, qui attendent qu'une demande claire soit formulée avant de proposer une réponse.

Or, si cette population n'est pas en mesure de formuler une demande claire et explicite en termes de soutien et de prévention, en raison du poids du silence et des tabous sociaux, il revient en principe aux professionnels d'anticiper cette demande, au regard de leur expérience professionnelle et de leurs objectifs de santé publique.

Ainsi, l'absence d'une stratégie d'intervention auprès de et avec ce public met à mal la politique égalitaire et universelle de santé.

D'autre part, depuis quelques années, on a vu émerger des actions de prévention du VIH-sida, parfois même de soutien, en direction du milieu ou en son sein. Certaines de ces initiatives sont de qualité, d'autres semblent déconnectées, parcellaires, voire considérées comme illégitimes par les professionnels. De plus, souvent, la santé est uniquement rapportée à sa sphère médicale, et toutes les autres dimensions, humaines, sociales, ayant trait aux représentations... sont mises de côté.

Cette diversité des actions, qui émergent souvent sous la pression des faits et à la suite de l'émergence de la pathologie chez des personnes proches des intervenants, pose les questions de leur cohérence, de leur coordination ainsi que de leur évaluation.

Certaines voix institutionnelles ou associatives se sont élevées pour affirmer que toute action ciblée sur le milieu serait génératrice de stigmatisation et laisserait libre cours aux hypothèses spéculatives. D'autres ont tendance à estimer que la tâche de prévention auprès de ce public est trop lourde, trop difficile, tant seraient grands les différences, les représentations et les tabous. Or il s'agit effectivement de prendre position, entre un milieu qui « résiste » et s'enferme dans un silence culpabilisant autour d'une réalité trop brutale, et un corps professionnel sommé de faire face à une épidémie dans ce milieu qu'il appréhende à peine, parfois enclin à défendre sa vision et ses méthodes instituées.

De quels acteurs la lutte contre le VIH-sida dans le milieu arabo-musulman a-t-elle besoin ? Quels types de réponses faut-il envisager et promouvoir ?

Les voies classiques de prévention, trop souvent fondées sur l'information générale, pragmatique et porteuse d'une certaine morale, ont montré leurs limites. Ainsi, il nous semble nécessaire de rénover les approches de prévention, en posant le principe d'une véritable association et participation des populations concernées. L'approche jusqu'ici utilisée, fondée sur une information grand public, doit être reconsidérée à partir de l'analyse et de la recherche des vecteurs de sociabilité. Elle nécessite une identification des réseaux de sociabilité naturelle et du rôle des médiateurs dans la constitution de ces réseaux.

Il s'agit d'impulser un important travail de réappropriation singulière et collective pour que le fossé existant entre les savoirs scientifiques et les savoirs profanes de ces populations soit comblé. La communication, dans le milieu migrant, s'avère donc être une nécessité, mais est insuffisante si l'on veut modifier les comportements et rendre plus visible le risque et sa réalité sociale. Agir dans le cadre de la prévention en milieu migrant arabo-musulman ne peut consister à diffuser une information scientifique coupée de sa réalité humaine. Elle doit plutôt prendre en compte de manière indissociable toutes les dimensions, culturelles, religieuses, socio-économiques, qui relèvent de la trajectoire migratoire.

Il est impératif de rendre socialement compréhensible et acceptable un discours de santé à travers les différents canaux de sociabilité et d'échange. Il faut permettre que chacun ait la chance d'accéder à de nouvelles formes de savoirs et favoriser leurs appropriations comme de nouvelles données venant s'intégrer aux valeurs individuelles et sociales.

ANNEXE

DES CHIFFRES PSEUDO-CONFIDENTIELS QUI SOULIGNENT LE FACTEUR TOXICOMANIE

Article de Laurent de Villepin, paru dans *Le Journal du sida*, n° 92-93 spécial « Monde arabe », décembre 1996-janvier 1997, p. 4

Ni vraiment secrètes, ni vraiment publiques : les données épidémiologiques sur les immigrés maghrébins ont la saveur des informations pseudo-confidentielles. Pour l'essentiel, les données disponibles sont accessibles au RNSP et plus précisément auprès de Florence Lot.¹

Celle-ci confie qu'elle répond ou non aux demandes sur le sujet en se laissant guider par « son éthique personnelle », c'est-à-dire en appréciant l'identité du demandeur et l'usage qu'il veut faire de ces chiffres.

Plus généralement, la matière donne lieu à une « *stratégie d'évitement* », formule que nous empruntons à Didier Fassin et Emmanuel Ricard², qui tient à plusieurs raisons. Un préjugé idéologique, d'abord, directement issu de notre tradition républicaine intégrationniste et renforcé par la crainte d'opérer un repérage des immigrés comme population à risque, étant donné l'instrumentalisation politique qui peut en être faite dans le climat actuel qui règne dans notre pays. De ce point de vue, la singularité française est frappante vis-à-vis des pays anglo-saxons, où sont au contraire détaillées et mises en avant toutes les données épidémiologiques illustrant le fait que les minorités ethniques constituent des cibles privilégiées de l'épidémie.

Cette prévention idéologique se double logiquement d'une prévention légale : la Commission informatique et liberté interdit ou limite strictement le recueil de données concernant la nationalité ou les origines ethniques dans les enquêtes hospitalières (telle la base de données DMI 2). Enfin, « *si les immigrés ne sont pas repérables dans l'appareil épidémiologique français, c'est que l'appréhension de l'épidémie à travers les seuls modes de transmission empêche de les rendre visibles autrement que comme Africains hétérosexuels* », relèvent les auteurs précités en faisant allusion aux seules sous-catégories ethniques existantes (« *sujets originaires des Caraïbes ou d'Afrique subsaharienne* ») qui se rapportent uniquement au groupe de transmission par voie hétérosexuelle.

À quelques rares exceptions près (voir plus bas l'enquête Prevagest), on ne dispose donc pas de données épidémiologiques spécifiques sur la population d'origine maghrébine au sens large, c'est-à-dire incluant les personnes naturalisées et allant jusqu'aux « beurs » de la seconde génération.

¹ Florence Lot a présenté des données sur « Le sida dans la population étrangère », à l'occasion d'une rencontre du Crips ; ces données sont la source des chiffres présentés dans cet article sans autre référence.

² « Les immigrés et le sida : une question mal posée », in « La souffrance et le sens – Aspects psychosociaux du sida », sous la direction de Serge Hefez, Éd. *La Découverte*, 1996.

Pour ce qui concerne les immigrés de nationalité étrangère, on recensait depuis le début de l'épidémie et jusqu'au 30 septembre 1996, 1 376 cas de sida chez les Maghrébins résidant en France, soit environ 3 % du total des cas. D'où cette première constatation : le nombre de cas recensés en France chez les personnes de nationalité algérienne, marocaine et tunisienne, est supérieur à celui des cas rapportés sur le territoire de ces trois pays (un peu moins d'un millier). En valeur absolue, les Algériens vivant en France sont de loin les plus touchés (878 cas), devant les Marocains (336 cas) et les Tunisiens (162 cas). En rapportant ces cas aux populations de référence¹, on observe un taux de prévalence du sida, chez les Algériens, près de trois fois supérieur (1,4 pour mille) à celui des Marocains (0,5 pour mille), les Tunisiens se situant entre les deux. D'autre part, on constate que le taux de prévalence chez les Marocains est proche de celui se rapportant à la population française dans son ensemble, ce qui permet de conclure que les Algériens vivant en France sont trois fois plus touchés par le sida que les Français, et les Tunisiens deux fois plus.

L'analyse par groupes de transmission montre que l'épidémie chez les résidents maghrébins présente un profil atypique : 45 % des cas se rapportent à la toxicomanie par voie intraveineuse, 14 % à l'homobisexualité et 20 % à l'hétérosexualité ; manquent 13 % de contamination de source « *inconnue* », un taux anormalement élevé qui peut s'expliquer par les difficultés à enregistrer des déclarations se rapportant à la sexualité, alors même qu'il est souvent fait état dans ces déclarations d'un recours à la prostitution. Si la moyenne d'âge des malades de nationalité maghrébine (36,4 ans) est quasiment la même que celle des Français, le pourcentage des femmes est moins important (17 %). Cette dernière observation recoupe celle de la prépondérance de la voie de contamination liée à la toxicomanie, pratique à majorité masculine, et se trouve confirmée par l'enquête Prevagest² chez les femmes enceintes de la région parisienne, qui fait apparaître un taux de prévalence de l'infection par le VIH sensiblement équivalent, et même inférieur, chez les femmes nées au Maghreb (2,7 pour mille), à celui des femmes nées en France (3,3 pour mille).

On dispose enfin de quelques données illustrant les difficultés d'accès au dépistage et aux soins de cette population. On relève en particulier que chez 31 % des malades de nationalité maghrébine (vs 20 % des français et 52 % des Africains), la découverte de la séropositivité est concomitante au diagnostic du sida, c'est-à-dire à la survenue d'une infection opportuniste qui aurait pu être prévenue si l'infection était connue et suivie. Le critère du traitement antirétroviral témoigne d'une inégalité dans la prise en charge puisque 41 % des malades maghrébins ayant connaissance de leur séropositivité avant le sida n'en bénéficiaient pas, alors que le pourcentage des malades français dans ce cas est de 30 %. Sur ce point, il n'y a que les malades de nationalité haïtienne à être plus mal lotis que les

¹ Le nombre d'Algériens et de Marocains vivant en France est à peu près le même (entre 600 et 650 000 immigrés des deux nationalités) et celui des Tunisiens est d'environ 230 000.

² E. Couturier, Y. Brossard et coll., enquête Prevagest (91-95), rapport du Ceses.

Maghrébins. *A contrario*, le fait même que les malades africains soient mieux suivis médicalement indique que ce qui est en cause ici est moins la nationalité qu'un profil socioculturel et comportemental qui se trouve concentré dans l'univers de la toxicomanie.

Dépôt légal : septembre 1997

Gratuit

Arcat

94-102, rue de Buzenval

75020 Paris

Tél. : 01 44 93 29 29

Fax : 01 44 93 29 30

www.arcat-sante.org

Diffusion :

Presscode – Tél. : 04 96 11 05 89.

E-mail : editions@asos.org

**Arcat est une association
membre du Groupe SOS**

www.groupe-sos.org