

## **Anthropologie d'une distance : le sida, de réalités multiples en discours uniformes**

*Laurent Vidal \**

Bien que guère surprenants pour ceux qui travaillent sur le sida, les derniers chiffres fournis par Onusida <sup>1</sup> à l'occasion de la journée mondiale du sida, le 1<sup>er</sup> décembre 1998, et relatifs à la situation de l'épidémie soulèvent un certain nombre de questions. J'isolerais volontairement un chiffre : 95 % des personnes infectées par le VIH vivent dans les pays du Sud. Que l'épidémie soit quasi exclusivement cantonnée dans l'hémisphère sud surprend peu dès lors que l'on suit l'évolution épidémiologique récente de l'infection à VIH. Ce qui, en revanche, mérite quelque attention est bien la signification à donner à un tel chiffre, qui ne manque pas de poser en des termes nouveaux le débat sur l'existence de deux sida (du Nord et du Sud). Je me propose donc de retracer dans un premier temps les éléments de cette discussion puis sa réinterprétation possible à la lumière des données actuelles. Partant de là, je m'attacherai à souligner la prégnance d'un certain nombre de concepts ou de termes (qui, à force de répétition, semblent revêtir une valeur de concept) dans des discours scientifiques ou émanant d'organismes internationaux. Discours qui s'avèrent remarquables par l'uniformisation conceptuelle à laquelle ils procèdent alors que la réalité dont ils prétendent rendre compte est multiple : une telle distance, par son caractère récurrent, constitue un objet de réflexion pour l'anthropologie. Réflexion dont l'importance découle aussi de l'appropriation de ces concepts par les personnes qui sont les destinataires premiers des actions de prévention de l'infection à VIH ou de son traitement : les « populations » en général, et les malades en particulier.

---

\* Anthropologue, IRD, Côte-d'Ivoire.

1 Agence des Nations unies créée en janvier 1996 et qui rassemble les activités en matière de sida de la Banque mondiale, du Fnuap, de l'OMS, du Pnud, de l'Unicef et de l'Unesco. Elle prend formellement la suite du Programme mondial sur le sida (GPA) de l'OMS : « En tant que principal promoteur de l'action mondiale sur le sida, Onusida doit diriger, renforcer et encourager une réponse générale dans le but de prévenir la transmission du VIH, de délivrer soins et réconfort, de réduire la vulnérabilité au VIH-sida des individus et des communautés et d'amoindrir l'impact de l'épidémie. » (« As the main advocate for global action on HIV-AIDS, Unaid will lead, strengthen and support an expanded response aimed at preventing the transmission on HIV, providing care and support, reducing vulnerability of individuals and communities to HIV-AIDS, and alleviating the impact of the epidemic » [Unaid, 1998 b: 7].) Je cite in extenso cette profession de foi d'Onusida parce qu'elle contient quelques-uns des concepts dont je propose d'interroger la signification (« vulnérabilité », « communauté »).

## Sida, sida du Nord, sida du Sud

Un regard rétrospectif sur l'histoire épidémiologique et sociale du sida convainc que, dès la diffusion épidémique de l'infection à VIH dans le courant des années quatre-vingt, nous sommes en présence de formes différentes du sida, dans les pays du Nord et en Afrique. Ce partage n'a été repris et analysé que récemment alors qu'existaient depuis de nombreuses années les signes d'une telle différenciation. Ce n'est pas ici le lieu de retracer l'histoire mondiale du sida: je remarquerai seulement qu'à une transmission du VIH principalement par voie hétérosexuelle en Afrique correspondait dans le Nord une diffusion par rapports homosexuels, puis par voie de toxicomanie intraveineuse; que l'Afrique a rapidement connu une extension épidémique, dans la population générale, de l'infection à VIH, contrairement aux pays du Nord; que des pathologies comme la tuberculose ont été associées au sida en Afrique, alors qu'elles ne constituaient pas, dans les autres régions, la principale manifestation clinique du sida; que le sida s'est imposé comme une des premières causes de mortalité chez les jeunes femmes, ce qui n'a jamais été le cas dans le Nord. Enfin, dès que fut attesté – il y a maintenant quinze ans [Piot, 1984] – un risque de transmission par voie hétérosexuelle, à partir de cas africains, une lecture sociologique et politique différente du sida s'imposait pour l'Afrique [Dozon, Fassin, 1989; Fassin, Dozon, 1988]. À savoir qu'allait émerger un discours, aux évidents attendus moralisateurs et discriminatoires, sur une culture africaine favorisant de longue date une promiscuité sexuelle exposant au VIH [Seidel, 1993; Seidel, Vidal, 1997]. Si les homosexuels américains infectés par le VIH ont été, les premiers, identifiés par l'épidémiologie et la clinique avant tout par leurs pratiques sexuelles, dans le Nord, ont rarement été mis en cause dans le développement de l'épidémie de vastes « aires culturelles » et encore moins un continent, comme ce fut le cas pour l'Afrique: des individus (homosexuels) ou des « communautés » (Haïtiens) furent désignés.

Ces quelques rappels confirment la prégnance ancienne de la réalité d'une maladie double, même si elle demeura peu conceptualisée ni présentée en ces termes. Depuis lors, l'idée de la présence de « deux sida » trouve des arguments de plus en plus solides. Tout d'abord, les données épidémiologiques attestent de prévalences élevées du VIH chez les femmes enceintes, les malades de la tuberculose et les personnes souffrant de MST, ainsi que les prostituées, ceci à des taux bien supérieurs à ceux généralement rencontrés dans les pays du Nord. J'introduirai ici une première nuance: l'épidémiologie a révélé ces dernières années des taux d'infection dans certains quartiers pauvres des grandes villes américaines, auprès de femmes issues des « minorités ethniques », parfois comparables à ceux que l'on a l'habitude de relever dans les métropoles africaines. Nous avons là une forme de configuration épidémiologique, mais aussi sociale, « du Sud » dans un pays du Nord.

La recherche fondamentale, en virologie, a permis d'identifier en Afrique la présence des génotypes du VIH les plus divergents, alors que, dans le Nord, l'épidémie est principalement due à un seul génotype. Dans le même temps, en matière de prise en charge clinique, ont été mises au point depuis près de trois ans des associations de molécules (les multithérapies) qui retardent l'apparition des maladies liées au VIH: la « spécificité géographique » de cette avancée réside

dans le fait qu'elle a, à ce jour, essentiellement bénéficié aux patients du Nord<sup>2</sup>. Enfin, se dessinent des « profils sociaux » des personnes atteintes qui placent les personnes qui ont le moins accès à l'information sur le sida et au système de soins en général au premier rang du risque d'être exposées au VIH. Une seconde nuance à la dichotomie entre sida du Nord et sida du Sud doit ici être mentionnée. En effet, si l'on sait qu'en Afrique, un recours insuffisant aux soins de type moderne pour traiter une MST constitue fréquemment un facteur aggravant d'exposition au VIH, il en est de même, dans les pays du Nord, pour les personnes exclues du système de soins et n'ayant pas accès aux informations délivrées en matière de santé.

Il est par conséquent aisé d'identifier, dans les situations de vie des personnes atteintes dans les pays du Nord, des caractéristiques rencontrées chez les malades du Sud. Pour autant, il me paraît difficile de remettre en question la distinction sida du Nord/sida du Sud. Les effectifs de personnes atteintes, de malades bénéficiant de traitements ou exclus des soins, d'hommes et de femmes pouvant accéder à un test de dépistage, restent en effet sans commune mesure<sup>3</sup>. Cela étant, présenter le sida comme une « maladie de la pauvreté », voire une « maladie tropicale », se fonde aussi sur des réalités tangibles. Pas plus que sur l'extrême concentration des cas dans l'hémisphère sud, je n'insisterai ici sur les multiples facteurs (migrations économiques ou consécutives à des conflits, faible accès à l'information, au préservatif et aux soins d'affections liées au VIH, comme les MST ou la tuberculose) qui permettent de parler de la « pauvreté » (et de son euphémisme équivalent de « précarité » dans les pays du Nord) comme critère majeur d'exposition au sida. En somme, je défendrai l'image d'un sida dont les expressions (entendues au sens large : sociales, épidémiologiques, cliniques, statistiques) participent à une différenciation entre sida du Nord et du Sud, tout en gardant à l'esprit sa caractéristique sociale majeure et générique qui est de s'inscrire dans et de produire un processus de paupérisation.

### Vulnérabilités d'un concept

Un tel processus peut se mesurer avec des outils statistiques et, plus finement, au moyen d'observations et de recueils de données microsociologiques. Les situations de pauvreté, voire de misère, nouent avec le sida des liens évidents et largement illustrés : de la femme mariée qui ne peut envisager l'utilisation du préservatif avec son mari par crainte d'une séparation et donc de la perte d'un soutien financier, alors qu'elle a la certitude qu'il a d'autres partenaires, au jeune homme célibataire – le mariage lui étant financièrement inaccessible – qui n'envisage pas

2 Même si différentes initiatives voient le jour – dont l'une coordonnée par Onusida – visant à rendre accessibles des bi- ou trithérapies dans des pays du Sud et même si un traitement préventif (par de l'AZT et adapté aux contraintes des pays pauvres) de la femme enceinte infectée permet de réduire le risque de transmission du virus à son enfant.

3 L'exemple des pratiques de dépistage en Afrique me paraît éclairant : avec M.-E. Gruénais nous avons souligné la « norme » constituée par les tests à l'insu. Il est bien évident que ces pratiques existent dans les pays du Nord, mais elles ont revêtu en Afrique une ampleur et un caractère systématique incomparables qui, pour avoir de multiples explications, n'en demeurent pas moins réels [Gruénais, Vidal, 1994 : 149].

l'utilisation du préservatif pour une relation souhaitée durable. Enfin, la contamination par le VIH entretient un appauvrissement, dû à l'impossibilité de travailler, donc de répondre aux dépenses de la vie quotidienne et à celles exigées par des soins réguliers.

Ces constats sociologiques et économiques généraux relèvent de l'acceptation, en termes de « vulnérabilité sociale <sup>4</sup> », du concept général de « vulnérabilité ». Ainsi, dans le domaine biophysique, une « vulnérabilité des femmes » est identifiée: elle découle de la plus grande fragilité des muqueuses vaginales et par conséquent du risque plus élevé de transmission de l'homme infecté à la femme non infectée que de la femme infectée à l'homme séronégatif. Je prends ici volontairement l'exemple des femmes car ce concept leur est le plus souvent associé, y compris dans d'autres registres que le risque biologique de contracter le VIH. M. Caraël [1993] remarque ainsi que les statuts socioculturels des femmes et leurs comportements sont des facteurs qui participent tout autant de leur vulnérabilité au VIH que leur « susceptibilité » biologique. On parlera alors de prédispositions générales des femmes qui, faute d'être combattues, transformeront l'infection à VIH en maladie tropicale endémique [*ibidem*: 29]. Doit-on pour autant résumer cette situation par le terme de « vulnérabilité » qui conduit à une globalisation de pratiques extrêmement diverses? Pourquoi ne pas évoquer des « susceptibilités », des « prédispositions » ou des « situations facilitant... »? Il me paraît regrettable que le choix se soit porté sur un concept bien trop généralisateur, qui mêle le social et le biologique pour donner l'image de femmes indifféremment et globalement à risque de contracter le VIH compte tenu de leur « vulnérabilité ». Expression qui ne rend pas compte de la richesse de l'analyse proposée par M. Caraël. Ce concept connaîtra par la suite une fortune qui oblige à un regard rétrospectif sur la nature des réalités qu'il recouvre et la signification que revêt l'absence de questionnement le concernant.

Dans un document récent, Onusida souligne que les femmes « ne peuvent pas contrôler le risque qu'elles encourent de contracter l'infection à VIH » et que c'est là « le sens du mot "vulnérabilité" » [1997 : 5]. Nous avons là une non-définition par excellence puisque cette formulation ne fait que déplacer la compréhension de ce concept vers celle de l'expression « contrôler le risque ». Déplacement de la signification conférée à un terme qui, par ailleurs, ne correspond que partiellement aux détails qui nous sont donnés des situations de vulnérabilité rencontrées par les femmes. Que ce soit sur le plan physiologique (le col utérin de la jeune femme n'a pas atteint sa maturité, ce qui le rend plus perméable au VIH), suivant le type de rapport sexuel (le risque lié à un rapport anal destiné notamment à protéger la virginité) ou dans la difficulté à négocier l'utilisation du préservatif. Il serait possible de multiplier les descriptions de situations susceptibles d'exposer les femmes au risque de contamination: force est de constater que la notion de « contrôle », difficile ou impossible, demeure fort réductrice. Dans les risques de contracter le

---

4 « *Societal vulnerability* » étant définie comme « collective, societal factors [which] strongly influence both personal vulnerability and programmatic vulnerability » [Barnett, Grellier, 1996 : 444]. Explication de la vulnérabilité... par la vulnérabilité qui ne contribue pas à éclairer le concept en question, mais bien à ancrer son usage dans le discours.

VIH, il y a certes des situations délicates à contrôler mais il y a aussi des négociations, des conflits, des prédispositions (biologiques), des contraintes difficilement gérables pour les unes ou impossibles à surmonter pour les autres.

Un fossé tend par conséquent à se creuser entre la somme et la variété des connaissances accumulées sur les situations des femmes les exposant au risque d'infection par le VIH, et la pauvreté descriptive et explicative des concepts qui prétendent la traduire. Résoudre ce problème peut consister à le déplacer en s'interrogeant tout d'abord sur la pertinence à vouloir reproduire un concept plutôt que de mobiliser différentes notions, suivant les « vulnérabilités » que l'on évoque. S'agissant de l'expression générique de vulnérabilité, la solution consisterait à adopter une formulation plus explicite (du type « situations favorisant l'exposition au VIH ») même si elle est moins formellement attrayante. Plus important, il me paraît indispensable de ne pas enfermer la description des caractéristiques (physiologiques, comportementales...) des individus sous un unique vocable. Il peut être ici rétorqué qu'une exigence d'intercompréhension au sein de la communauté scientifique ou activiste sur le sida suppose un corpus minimum commun de termes et de concepts, parmi lesquels celui de « vulnérabilité ». Que l'expert d'un organisme international, le chercheur ou le membre d'une association de séropositifs utilisent tous le même terme n'est pas un gage de réelle compréhension mutuelle: tout est fonction du sens, des pratiques et des représentations que chacun associe au terme en question. La frontière entre l'intercompréhension et l'incompréhension s'avère alors ténue car la simplification à l'extrême de données variées est source de confusion. À la vision globale du concept de vulnérabilité que possèdent l'expert ou le chercheur, correspond chez la personne atteinte des expériences précises et localisées de « vulnérabilités ». Pour l'un, ce sera l'impossibilité de partager son statut sérologique avec son partenaire et donc de pouvoir discuter la protection des relations sexuelles ou une aide financière pour des soins; pour l'autre, la difficulté quotidienne que représente la recherche d'argent pour se nourrir et se déplacer réduira l'opportunité d'accéder aux structures de soins et contribuera à la dégradation de son état de santé.

L'utilisation de concepts, comme représentations générales et abstraites d'une réalité, semblerait s'accorder avec le processus de diffusion mondiale de l'information sur le VIH. On peut aisément penser que c'est l'idée qui a présidé à la large adoption du concept de vulnérabilité, comme de ceux que j'évoque ci-dessous. Ceci étant, le choix d'un unique concept se heurte à l'hétérogénéité des situations englobées<sup>5</sup> et à la diversité des interprétations dont il est l'objet. L'intérêt et l'utilité du concept se transforment alors en insuffisance et suggèrent que les procédures de conceptualisation des phénomènes observés relatifs au sida soient discutées.

---

5 Dans un document de synthèse sur la « réduction des risques » et la « vulnérabilité », Onusida en fait indirectement la démonstration lorsqu'il est écrit que « le concept de vulnérabilité prend en compte des facteurs personnels et externes, la dimension temporelle, ainsi que les interactions entre ces différents facteurs qui peuvent varier suivant les cultures et les sociétés » [Unaid, 1998 a: 6]. Ces facteurs sont « l'inadéquation des programmes sur le sida », l'« inaccessibilité de tels services due à leur éloignement et à leur coût » et l'« incapacité du système de santé à répondre à une demande de soins et d'aide des personnes infectées et affectées par le VIH » [*ibidem*].

## Reconceptualiser l'empowerment

Dans cette optique, j'évoquerai l'utilisation faite du concept d'*empowerment* – rarement traduit et signifiant littéralement « renforcement du pouvoir » – comme solution aux difficultés vécues par les femmes victimes d'abus sexuels [ICW, 1995 : 13]. À travers cet exemple, nous avons l'illustration d'un emploi inadapté d'une notion générale, renvoyant à une multiplicité d'enjeux sociaux qui ne sont pas ici explicités, pour évoquer un problème très particulier. Stratégie qui consiste à « promouvoir la participation des gens » (le plus souvent les femmes) de telle sorte que les « communautés s'organisent pour définir leurs problèmes de santé, leurs déterminants et les actions pour les changer » [Becker, 1998 : 833], l'*empowerment* s'est retrouvé au cœur de tout discours sur les réponses des individus et des sociétés au sida. Ceux-là mêmes qui défendent la pertinence du concept insistent toutefois sur la nécessité de « débattre de questions » préalables pour que les efforts d'*empowerment* portent leurs fruits [*ibidem*: 839]. Et d'ajouter que, de toute façon, il n'existe aucun modèle d'*empowerment* entièrement adapté à la prévention du sida. Il faudrait ajouter, plus généralement, qu'il n'est pas une solution aux seuls problèmes soulevés par le sida, pas plus que ceux-ci ne se résolvent uniquement dans le cadre de l'*empowerment*. En découle la nécessité d'adapter et de nuancer en fonction de situations locales variables l'utilisation de ce concept. Seraient évités des emplois décalés comme celui évoqué ici, et encouragée une utilisation plus parcimonieuse d'un concept dont la valeur explicative souffre d'être trop englobante et donc imprécise pour rendre compte soit de situations hétérogènes (l'ensemble des attitudes qu'il convient de modifier pour que les femmes, par exemple, voient leurs capacités d'autonomie et de décision renforcées), soit de conduites trop particulières (être victime d'abus sexuels).

Dans un premier temps, un regard sur l'histoire et les domaines d'application du concept serait précieux. Rappelons, à la suite de K. Giffin, que l'*empowerment* renvoie aux théories féministes des décennies passées qui considèrent que les rapports de sexe sont fondés sur des rapports de pouvoir [1998 : 151]. Des « relations de genre » aux rapports des femmes à la santé, puis à la maladie et donc au sida, le pas est vite franchi pour institutionnaliser ce concept sans toujours prêter attention aux possibles conséquences de sa transposition dans un domaine de réflexion – le sida – où les risques de désignations d'individus et de pratiques sont majeurs. La reproduction quasi mécanique de ce concept risque en réalité de conforter les hiérarchies entre sexes et de résumer les relations de genre à la gestion de la sexualité [Giffin, 1998]. Cette tentation découle, notamment, de la « réduction de l'*empowerment* » à l'utilisation du préservatif: phénomène qui contribue à renforcer « la représentation dominante d'une hétérosexualité dans laquelle le désir des femmes est inaudible car inexistant, et la sexualité des hommes basée sur la séparation du sexe et des sentiments » [*ibidem*: 155].

À ce processus, déjà repéré dans le cas de la « vulnérabilité », qui revient à réduire l'application d'un concept par définition extensif à une pratique au contraire très circonscrite, s'ajoute la tendance générale à considérer comme acquise l'existence d'un ou de « pouvoir(s) » qu'il importe de « renforcer ». Or la diversité des négociations, des choix évalués et discutés, des tensions entretenues et résorbées et se rapportant, tous, peu ou prou, aux questions soulevées par le sida, ne peuvent être

condensés de façon satisfaisante dans le concept d'*empowerment*. Vocabulaire politique, voire militant dira-t-on, nécessaire pour ancrer l'idée de changements dans la situation des femmes ou des personnes exposées au VIH, car peu libres de leurs choix? Adopter et reprendre systématiquement un concept évoquant un pouvoir à rétablir aurait alors une fonction pédagogique. L'analyse du contenu et de l'interprétation des discours préventifs sur le sida a pourtant attiré l'attention sur les dangers d'une généralisation à visée pédagogique qui échoue – *in fine* – à transmettre le message voulu : G. Fabre a ainsi souligné de façon convaincante l'inadaptation d'un discours médiatisé qui vise, contradictoirement, à encourager l'utilisation du préservatif (*se protéger* de l'autre) et à manifester solidarité et compassion au malade (*aider* l'autre) [1998 : 161-85]. Ces deux attitudes doivent bien évidemment être encouragées et voir le jour, mais il n'en demeure pas moins contre-productif de les associer dans un même message de santé publique. Se contenter de reprendre le terme d'*empowerment* exprime une difficulté du même ordre : rendre compte de phénomènes complexes, aux causes multiples et aux expressions tout aussi variées, à travers un unique concept, tout en voulant conserver la possibilité de le mobiliser pour décrire des situations ou des comportements spécifiques.

Il s'agit d'une démarche contradictoire, sans autre issue qu'une remise en cause de la pertinence de concepts uniques pour rendre compte des faits observés et des données recueillies. Je défends ici l'idée d'une réflexion qui vise à multiplier les concepts – qui, en tant que tels, sont nécessaires pour engager des comparaisons avec d'autres réponses culturelles et sociales à la maladie – à partir d'une situation générale. Cela revient à décomposer le concept jusqu'alors utilisé en une pluralité de concepts. Dans le cas présent, on parlerait alors d'autonomie financière ; de négociations de la sexualité/du préservatif/du désir de maternité ; d'accès à l'éducation et aux soins : autant de traductions de la réalité « conceptualisables », c'est-à-dire suffisamment englobantes pour pouvoir servir de base de comparaison et nourrir, finalement, un discours général sur le sida [Vidal, 2000, à paraître].

### **Les « communautés », imprécisions et réappropriations d'un concept**

La profonde contradiction entre la diversité des réponses sociales au sida et l'imprécision d'ensemble des concepts utilisés se cristallise autour du concept de « communauté ». De l'individu « vulnérable » dont il faut assurer l'*empowerment*, nous passons là au contexte social dans lequel il vit, lieu des interventions sanitaires, médiatiques ou politiques des personnes en charge de la « lutte contre le sida ». Considérons dans un premier temps la définition qu'en propose Onusida : « La communauté [...] est un regroupement de personnes qui partagent un intérêt ou un objectif communs, plus qu'un espace géographique. Les gens appartiennent à diverses communautés, par exemple le voisinage, un club de sport, un club de femmes ou un groupe religieux » [Unaid, 1998 : 5]. Alors que, fréquemment, les écrits plus spécifiquement scientifiques se contentent de reproduire le concept de communauté sans en préciser le contenu, cette définition a le mérite de fournir des exemples précis de « communautés ». Ce faisant, elle apparaît en porte-à-faux avec l'utilisation habituelle du concept. Le niveau « communautaire » y est délimité par un ensemble de villages, dépendant tous d'un même centre de santé qui

tente de développer les « soins de santé primaire » [Chela, 1991]. Partant de cette vague définition géographique de la communauté, des « travailleurs de santé communautaire » sont identifiables, qui délivrent une « éducation » et en particulier un « conseil [*counselling*] communautaire ». Conseil qui a pour objectif d'inciter les « communautés » à être « responsables de leur prévention et à trouver les solutions à leurs problèmes » [*ibidem*: 160].

Associées au flou qui entoure la définition du groupe qualifié de « communauté », les déclinaisons du concept (« travailleurs », « éducation », « conseils »... « communautaires ») soulèvent un problème majeur. Il est certes louable de vouloir transférer au niveau du village, dans le cas présent, l'action de prévention. Le succès d'une telle entreprise suppose que soient réunies deux conditions essentielles: une politique nationale précise sur le contenu du message de prévention à délivrer et une claire délimitation des « communautés » investies de ce rôle. Il en va de la légitimité du message lui-même et de ceux qui le véhiculent. Or parler de « conseil communautaire » ne nous dit rien, ni du contenu du conseil en question, ni de la « communauté » censée le transmettre. Nous n'avons ici aucune information sur les conditions de son adaptation au contexte culturel (traductions en langue locale; utilisation de métaphores; priorité donnée à la fidélité, à l'abstinence ou au préservatif?) et, plus grave, nous ne disposons d'aucune précision sur le statut au sein du village ou du groupe de villages des personnes chargées de diffuser le message. En somme, il existe une contradiction fondamentale entre le fait de revendiquer la promotion d'interventions locales, d'une part, et l'absence d'identification du contenu particulier de ces interventions et de la légitimité à les mener de ceux choisis pour le faire, d'autre part. Nous avons là, fort paradoxalement, l'image d'une « communauté » décontextualisée.

Un autre avatar de ce concept se repère lorsque les personnes investies dans un projet sur le sida réalisent l'hétérogénéité du groupe au sein duquel elles ont mené leurs interventions. Je fais ici référence à un projet visant à renforcer la « participation communautaire » en Ouganda. Les auteurs de l'étude s'attachent fort objectivement à souligner les difficultés de cette « participation », les conflits qu'elle révèle pour conclure à l'absence de « solidarité communautaire ». Ceci, juste après avoir souligné que la population étudiée est en réalité un « mélange de groupes ethniques, religieux et économiques » [Seeley, 1992 : 1092]. On peut ici regretter que ne soit pas étudiée l'existence d'un lien entre cette hétérogénéité socioculturelle et l'impossible solidarité de groupe. Quoiqu'il en soit, il est frappant de constater que la pertinence de ce concept n'est jamais discutée car, si les tensions priment sur le consensus, si aucune solidarité ne s'impose, c'est peut-être qu'il est tout simplement abusif de parler dans ce cas de « communauté ». Nous sommes en effet fort éloignés des types de collectifs identifiés par Onusida au travers de sa définition des « communautés », ainsi que de l'acception sociologique du terme.

La communauté se définit traditionnellement en relation avec un territoire et, surtout, une histoire [Gossiaux, 1991]. En ce qui concerne les populations objet des interventions évoquées ci-dessus, une relative unité territoriale les caractérise (elles sont rassemblées dans quinze villages voisins). En revanche, elles comprennent des migrants en nombre important, alors que de fortes minorités musulmanes et protestantes côtoient la majorité catholique. Les définir en tant que « commu-



nauté » constitue dès lors un exercice fort réducteur, qui ne pourrait se justifier qu'en liaison avec un projet de remodeler le concept. Exercice ambitieux qui expose au risque de ne plus être compris par ceux qui entendent ce concept dans son sens premier ou qui lui en confèrent un autre. Que la participation des individus aux actions de prévention ne soit pas consensuelle ou que des conflits puissent surgir est une situation normale : les questions en jeu (la sexualité, les rapports hommes-femmes, les enjeux de pouvoir et financiers liés à la prise en charge de ces activités) expliquent de telles réactions. Dans le même temps, nous apprenons que le groupe étudié est extrêmement hétérogène, sur les plans culturel, religieux ou économique. À partir de ces deux constats, il aurait semblé naturel que s'engage une réflexion sur la nature du lien communautaire ainsi malmené et divers dans ses fondements et, de là, une interrogation sur l'appellation même de « communauté » de ces ensembles sociaux.

Cette absence de réflexion sur la signification générale du concept et sur la pertinence de son utilisation répétée peut prendre une forme différente, que j'illustrerai par une étude menée au Zimbabwe [Foster, 1995]. Les auteurs se sont penchés, auprès de plus de 500 familles de la région de Mutare, sur les stratégies familiales mises en œuvre pour prendre en charge les orphelins<sup>6</sup>. Autant la notion d'orphelin est clairement définie, autant le concept de « communauté » est immédiatement mobilisé sans qu'il soit possible d'évaluer avec précision à quelle réalité sociale il renvoie. L'ensemble des acteurs et des pratiques identifiés se voient associés au fait « communautaire » : il est ainsi question de « membre », d'« enfant », de « volontaire » « de la communauté » ou de « travailleur pour le développement... de la communauté », et d'« initiatives » ou de « recherches » centrées sur « la communauté ». Ce vocabulaire confère au groupe l'illusion d'une unité et aux attitudes une fausse uniformisation, le concept de « communauté » désincarnant ici totalement les individus et les relations sociales qu'ils nouent. Nous sommes là au cœur d'un processus, largement engagé, de reproduction mécanique d'un concept qui s'interdit tout retour sur sa signification et la pertinence de son utilisation dans les situations décrites. Une des issues envisageables à cette difficulté serait, de façon certes moins ambitieuse mais aussi moins ambiguë, de mettre l'accent sur le lieu résidentiel – quartier ou village – qui appelle moins directement une définition sociologique de ses contours, contrairement au concept de « communauté ».

Aux dangers inhérents à la constitution d'un langage stéréotypé pour rendre compte d'une réalité éminemment variée, s'ajoute un phénomène de réappropriation du concept par les personnes mêmes qu'il évoque : les malades du sida, les chefs de quartier, de village ou d'associations. Les discours sur le sida – tenus lors de conférences, véhiculés par les médias, les supports écrits de prévention, les rapports des administrations nationales ou internationales ayant en charge le sida, ou les publications scientifiques – se sont à ce point fondés sur un corpus commun de concepts et de termes que l'on retrouve ces derniers, y compris dans les discours des personnes directement touchées par l'infection à VIH. Pour les besoins de leurs activités militantes, les membres d'associations de séropositifs ont assimilé la rhé-

---

6 Dans la moitié des cas, les décès des parents survenus après 1987 ont été imputés au sida.

torique propre au sida. Cette assimilation, qui résulte d'une large circulation de l'information sur le sida, ne manque pas d'étonner, parfois, dans la bouche de ceux qui ont une expérience intime de la maladie. Deux questions me viennent alors à l'esprit: dans quelle mesure peuvent-ils retrouver les difficultés qu'ils vivent, leurs attentes très concrètes dans des concepts comme la « vulnérabilité », l'*empowerment* ou les « communautés »? Plus largement, faut-il que les concepts qu'ils manipulent correspondent nécessairement au regard qu'ils portent sur le sida dans leur vie et celle de leur entourage? Sur ce dernier point, un des arguments essentiels pour encourager l'action militante des personnes atteintes a précisément été le regard « de l'intérieur » qu'ils portent sur la maladie, incommensurable à tout autre et irremplaçable. J'ai suggéré que ce regard – l'« expérience » du malade – a une valeur exemplaire, bien au-delà de sa fonction première de témoignage sur les conditions de vie, et qu'il était indispensable à la compréhension des réactions sociales au sida et du fonctionnement de la relation thérapeutique, notamment [Vidal, 1996]. Il est de ce fait indiscutable que le discours du malade est inévitablement différent et qu'annuler pour partie cette différence par l'emploi de concepts stéréotypés contredit les principes mêmes du rassemblement des personnes atteintes en associations, ayant pour but de porter leurs inquiétudes et leurs projets.

Que l'on se place du point de vue du militant ou du malade – ce dernier primant de toute façon *in fine* –, l'utilisation faite des concepts discutés participe de malentendus qui marquent les relations entre séropositifs membres d'associations et responsables institutionnels des actions contre le sida ou chercheurs. Les premiers, face à un interlocuteur institutionnel, sont de plus en plus fréquemment en mesure d'utiliser la rhétorique partagée par tous sur la nécessité de combattre les « vulnérabilités » et d'agir au niveau des « communautés », par exemple. Dans ces échanges entre militants d'associations et acteurs de la santé publique, l'enjeu est d'obtenir des moyens pour mener des actions d'information sur le sida. Avec les chercheurs, l'objectif sera de participer à un projet susceptible de leur assurer un suivi médical et de contribuer à une meilleure compréhension de la prévention ou de la prise en charge de la maladie. Dans les deux cas, les séropositifs militants d'associations s'engagent dans des projets et des types de collaborations sur la base d'un « discours commun ». Construit autour des stéréotypes évoqués précédemment, ce discours commun s'impose aux personnes atteintes dans ces circonstances en premier lieu par un effet de contexte<sup>7</sup> et, plus fondamentalement, parce qu'elles ont le sentiment que ces concepts sont entendus de leurs interlocuteurs et, ce faisant, peuvent faire aboutir leurs demandes. Dans ce cadre de discussion-là, il apparaît difficile de savoir très précisément si les séropositifs qui reprennent les concepts de « vulnérabilité » ou de « communautés » sont réellement convaincus de leur pertinence. En revanche, par la suite, en dehors de ces contextes particuliers, les attentes des personnes atteintes s'expriment autrement, par d'autres voies et en d'autres termes: nous sommes alors loin de la rhétorique institutionnalisée.

---

7 Un tel effet ne se retrouve pas que chez les malades d'associations: chercheurs, membres d'ONG, responsables de la santé publique en général et de la lutte contre le sida en particulier, dès lors qu'ils se retrouvent entre eux, se conforment le plus souvent à ce type de rhétorique.

Ce double discours, que peuvent aussi être amenés à tenir des chercheurs<sup>8</sup>, ne soulèverait aucun problème s'il ne s'accompagnait de regrets et ne témoignait d'attentes déçues, de malentendus. En effet, les séropositifs sont alors en état de multiples difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne (soins, nourriture, aides à l'entourage familial) et souhaitent que les projets auxquels ils participent ou les actions qu'ils mènent avec les responsables de la lutte contre le sida, s'adaptent à cette situation. Je ne pense pas que ces demandes nouvelles s'expliquent par une contestation organisée, prévue à l'avance, d'un engagement pris précédemment. J'y vois plus précisément un enjeu et une difficulté. L'enjeu est de participer à un projet ou de contribuer à une campagne d'information, sachant qu'en retour de leur intervention, ils recevront une aide (médicale, financière ou matérielle, personnelle ou destinée à leur association). Liée à cet enjeu, la difficulté majeure de cette implication du malade réside dans le fait qu'elle s'effectue suivant des modalités et à partir de descriptions de ses objectifs fondées sur la rhétorique que l'on connaît. Cette rhétorique se révèle à l'expérience singulièrement insuffisante et décevante quand le malade, confronté à ses habituels problèmes financiers, souhaite réévaluer les modalités de son implication dans telle ou telle activité d'information ou de recherche. Insuffisante et décevante car source de malentendus dont l'origine se trouve, au moins pour partie, dans la reproduction non réfléchie de concepts flous, où l'expérience personnelle de la maladie et les réactions familiales qu'elle engendre sont diluées dans des formulations stéréotypées. Dès lors, le malade se trouve dans la situation ambiguë et rapidement intenable d'avoir entériné sa participation à une activité et de ne pouvoir de ce fait en contester le déroulement alors même qu'elle ne répond pas entièrement à ses attentes<sup>9</sup>.

### **Du singulier au conceptuel : les pièges de la généralisation**

Mobiliser les concepts de « vulnérabilité », *empowerment* ou « communauté » s'avère tout aussi insuffisant et source de malentendus pour rendre compte de l'expérience, non pas uniquement cette fois-ci de séropositifs, mais de toute personne confrontée à la menace du VIH. Pour illustrer la variété des situations inexactement résumées à travers ces concepts, et en prélude à une réflexion plus générale sur la « distance » créée par ces concepts, je vais m'attarder sur les cas de deux jeunes femmes séronégatives, Hortense et Aïssata<sup>10</sup> dont les rapports aux hommes,

8 Dans des réunions internationales ou en présence de professionnels des programmes nationaux de lutte contre le sida, il n'est pas toujours aisé pour le chercheur d'éviter l'attitude confortable qui consiste à utiliser ces concepts : on est sûr de puiser dans un corpus de mots communs à tous, à défaut d'être entendus de la même façon par chacun. Au niveau de l'écrit, il me paraît en revanche bien moins acceptable de ne pas adopter une distance critique qui permette de réfléchir à l'intérêt et aux conséquences de l'emploi de ces concepts.

9 Dont toutes ne sont pas réalistes (telle que la prise en charge de l'ensemble des soins de la famille dès lors que l'on participe à un projet clinique, par exemple) : je souhaite simplement insister ici sur le décalage qui se crée chez le malade entre le projet imaginé et le projet vécu.

10 Ces récits sont le fruit de rencontres répétées qui, dans le cadre d'un projet sur la « gestion sociale des risques » à Abidjan, ont concerné aussi bien des séropositifs, des anciens tuberculeux séronégatifs et des personnes de statut sérologique – a priori – inconnu. Pour de premiers éléments d'analyse sur ce projet, voir Vidal [1999 a; 1999 b].

au travail, au test et au malade ainsi que l'origine et la nature des connaissances sur le VIH permettent de dessiner le « contexte social » trop souvent occulté dans la répétition de concepts.

Mariée depuis quinze ans et mère d'une petite fille, Hortense n'habite pas avec son mari, refusant de devoir partager son logement avec sa belle-famille: elle réside dans la maison paternelle. Lors du suivi de sa grossesse, elle a reçu une information précise sur le sida et a été testée séronégative. Elle sait que le virus du sida se transmet par le biais de relations sexuelles, par le contact avec du sang infecté *via* des seringues ou du matériel d'opération. Elle évoque aussi le risque d'utiliser des lames de rasoir (chez les coiffeurs ou coupeurs d'ongles) et ne pense pas d'emblée à la possibilité d'une transmission de la mère à l'enfant. Cependant, au fil de nos discussions, Hortense estime que la transmission du VIH de la mère infectée à son enfant doit être systématique, car il « se nourrit de ce que sa mère lui donne ». Enfin, Hortense s'interroge sur le risque de contamination en utilisant des habits achetés d'occasion, craignant que certains d'entre eux aient appartenu à des personnes décédées du sida.

Elle affirme avoir entendu parler du sida pour la première fois en 1983 ou 1984, mais ne s'en inquiétait pas, car cette maladie ne touchait pas « tout le monde » mais seulement les prostituées ou les personnes multipliant les partenaires sexuels. Ce n'est que plus récemment, avec la connaissance d'un cas de sida dans son entourage, qu'elle a conscience d'une menace qui, dorénavant, « peut toucher tout le monde ». Les jeunes qui douteraient de la réalité de la maladie devraient se rendre au Service des maladies infectieuses d'un grand hôpital d'Abidjan pour saisir la réalité du sida. De la sorte serait supprimée toute interprétation en termes d'agression sorcellaire, conséquence d'une incertitude sur l'origine du mal. Dans un registre analogue rejetant toute approche extramédicale du sida, Hortense conteste la capacité des prières à guérir (elle connaît des personnes pieuses pourtant mortes du sida) ou à prévenir cette infection. Bien après elle, son mari a accepté de faire le test et lui a dit être séronégatif. Si elle assure avoir toujours été fidèle, elle doute que la réciproque soit vraie car « on ne peut pas empêcher l'homme de sortir avec des filles ». Sans preuve de son infidélité, elle lui recommande donc d'utiliser des préservatifs avec ses éventuelles partenaires et souhaite qu'il en soit de même avec elle. Cette claire conscience du risque de s'exposer au VIH s'accompagne de la délicate gestion de son désir d'enfant. Celui-ci passe par un nouveau dépistage, préalable à l'abandon du préservatif. Or elle se trouve ici confrontée au refus de son mari d'effectuer un nouveau test qui reviendrait à admettre des relations extraconjugales. Tentant de concilier les exigences de la vie conjugale, ses projets personnels de maternité et la ferme volonté de prévenir tout contact avec le VIH, Hortense décrit un rapport au risque marqué par la recherche d'un équilibre que l'on trouve présent dans l'ensemble de son rapport au travail: satisfaire un projet personnel en toute maîtrise de ses conséquences au regard du risque représenté par le sida.

Le projet de ne pas rester inactive et d'avoir des revenus personnels qui lui permettraient d'améliorer son ordinaire – ce que son mari ne peut lui assurer – l'a conduite à multiplier les initiatives. Elle a ainsi commencé à travailler dans une boutique de textiles mais a dû arrêter ce travail au bout de trois semaines, devant

l'insistance de son patron à avoir des relations sexuelles avec elle : Hortense préfère alors partir sans même réclamer son salaire. Elle rencontre le même problème une seconde fois et en déduit qu'en l'absence de relations au sein de l'entreprise visée, il est extrêmement difficile pour une femme de trouver un emploi, sauf à accepter les propositions sexuelles qui lui sont faites. Face à ces échecs, elle envisage de s'installer à son propre compte mais se trouve alors confrontée au manque de moyens financiers que cela nécessite. S'il est difficile d'affirmer qu'en l'absence de la menace du sida Hortense aurait répondu différemment aux pressions de ses employeurs (elle leur explique en effet qu'elle est une « femme mariée »), il n'en demeure pas moins que son approche du travail traduit et rappelle le sentiment de menace que représente le sida, directement lié aux connaissances et à l'expérience qu'elle en a. Toutes deux enrichies par une réelle proximité avec la maladie et son risque, comme en témoignent ses récits variés mettant en scène des habitants de son quartier morts du sida ou craignant d'avoir été contaminés.

La description d'événements marquant le rapport au risque confère un éclairage particulier à des attitudes qui seraient traduites en termes de « vulnérabilité » ou d'*empowerment*. Concrètement, faute d'obtenir de son mari une aide financière suffisante, Hortense recherche du travail et doit se défendre contre des pressions de type sexuel. Dans le même temps, le risque de transmission par voie sexuelle est aussi présent dans ses relations avec son mari. Rapports au travail, au mari et à la maternité : autant de moments, appréhendés de façon variée suivant les phases et les attentes d'Hortense et qu'il serait réducteur de traduire par un concept aussi imprécis que celui de « vulnérabilité ». Contrainte sexuelle dans le travail, difficile négociation du préservatif et persistance du désir d'enfant soulignent les objectifs mais aussi les contradictions d'Hortense. Le rapport d'Hortense au risque renvoie à des formes de « négociations permanentes », bien plus que de « vulnérabilité » ou d'*empowerment* qui tendent à figer le constat et la solution aux problèmes posés par le sida.

Rencontrée dans le Centre antituberculeux (CAT) qui avait pris en charge sa tuberculose, Aïssata vit avec ses deux plus jeunes enfants. L'aîné habite chez son père dont elle est séparée depuis 1994, à la suite de ses infidélités avec leur jeune bonne qui s'est alors retrouvée enceinte. Elle lui reproche aussi d'avoir refusé d'acheter les remèdes dont leur dernier enfant, qui est depuis lors décédé, avait besoin. Aïssata remarque enfin qu'elle a « toujours été malade » lorsqu'elle vivait avec son mari, situation qu'elle juge intolérable. La plus marquante de ses maladies fut sans aucun doute la tuberculose. En 1991, elle accouche, fatiguée et malade, de sa fille. Après l'accouchement, sa mère l'amène pendant trois jours chez un guérisseur : elle se remémore des sensations de paralysie et de « froid dans le corps ». Aïssata décide de rentrer chez elle pour se rendre à l'hôpital, ceci contre la volonté de son mari qui penchait pour une interprétation en termes de sorcellerie, mettant en cause des voisins de la cour familiale. Sa mère s'occupe de son enfant et son mari achète les remèdes qui lui sont prescrits. Lors de cette hospitalisation, elle reçoit la visite de son frère qui partage ses repas. Il tombera malade peu de temps après et décédera au terme d'une brève hospitalisation : Aïssata attribue clairement sa maladie à ses visites à l'hôpital, dont elle conserve l'image d'un lieu où la proximité de malades est une source de contamination. Elle en a éprouvé une

véritable peur – aggravée par les décès fréquents dans sa chambre – au point de demander la fin de son hospitalisation.

Aïssata est alors orientée vers un Centre antituberculeux : elle est informée de sa tuberculose, subit un prélèvement sanguin et apprend que l'examen s'est révélé « négatif » et que son sang « n'a rien ». Elle ignore toutefois la nature du test effectué et la signification de ce résultat. Elle apprend des médecins qu'elle doit utiliser des préservatifs, manger seule et faire attention à l'hygiène de son alimentation. Aïssata a parlé de sa tuberculose à son mari et à sa mère, une de ses amies l'ayant apprise à son insu en prenant connaissance de sa carte de malade du CAT. Résolue à ne pas divulguer l'information sur sa tuberculose, Aïssata a dû affronter les soupçons et les réactions que son amaigrissement suscitait. Le sida était alors évoqué et, durant son traitement antituberculeux, aucune femme de la cour ne venait partager ses repas. L'expérience de cette défiance à son égard a développé chez elle une forme de compassion pour les malades évités et marginalisés, alors même que, selon elle, « c'est Dieu qui donne la maladie ». Connue à travers l'information diffusée dans les médias, le lien entre les rapports sexuels et l'infection par le virus du sida ne lui a pas été explicitement notifié au CAT. À cette incertitude s'ajoute une confusion : la peur que lui inspire une possible rechute de sa tuberculose est progressivement associée à celle du sida. Elle s'interroge ainsi sur la possibilité de contracter à nouveau la tuberculose en ayant des rapports sexuels et d'être infectée par le VIH en partageant le verre ou le repas d'une personne atteinte (comme il lui a été conseillé d'éviter de le faire en présence d'un tuberculeux ou lorsque l'on est soi-même tuberculeux). En somme, les images de la tuberculose développées par Aïssata définissent des conduites à venir – un risque à ne pas prendre –, s'inscrivent dans le passé et marquent le présent<sup>11</sup>.

Souffrance passée et sentiment de fragilité actuelle modèlent la nature de ses relations avec les hommes. Au grand étonnement de ses amies, elle revendique une abstinence, depuis la séparation d'avec son mari, motivée par la peur conjointe de la tuberculose et du sida, d'une part, et l'attitude des hommes uniquement intéressés par les rapports sexuels et incapables d'aider la femme dans ses projets personnels, d'autre part. Nous retrouvons ici le registre de la quête d'une forme d'autonomie financière non dépourvue d'ambiguïtés puisqu'elle passe précisément par l'aide initiale d'un homme. Toute la difficulté pour une femme comme Aïssata consiste donc à engager une relation avec un homme qui soit capable de l'aider à monter un commerce sans que cela soit la contrepartie de rapports sexuels. Cela suppose une relation basée avant tout sur la sincérité des sentiments de l'homme à son égard. Alors pourrait s'établir une relation de couple avec des rapports sexuels qu'elle souhaite non protégés : en somme, le désintéret initial de l'homme pour les seuls rapports sexuels et la marque de son attachement à sa personne au travers de la prise en compte de ses projets personnels représentent une forme de garantie de contournement du risque de sida ou de tuberculose. La relation porteuse de risque est celle qui reste fondée sur l'incertitude des sentiments,

---

11 La peur de la tuberculose imprime en effet sa vie actuelle caractérisée par un sentiment de fatigue et de santé précaire.

plus que celle caractérisée par la non-utilisation de préservatifs. Cette analyse de la nature des relations voulues avec les hommes résulte d'expériences personnelles précises. Elle a ainsi rencontré un homme qui, tout en se disant célibataire, n'a jamais voulu l'inviter chez lui et souhaitait régulièrement avoir des rapports sexuels soit à l'hôtel, soit à son travail, ce qu'Aïssata a refusé. Dans le même temps, il ne répondait jamais à ses demandes d'aide financière et elle a appris qu'il fréquentait d'autres femmes. Nous avons là des situations classiques qui tirent néanmoins leur force illustrative du lien qu'elles posent avec la peur du sida, clairement corrélée à celle d'accepter des relations sexuelles avec un homme marié et/ou non désireux de répondre à des besoins financiers qui, eux-mêmes, s'inscrivent dans un projet d'autonomisation.

Régulièrement mentionné mais jamais concrétisé, un tel projet consiste à monter un commerce de pagnes et de produits cosmétiques entre le Ghana et Abidjan. Démunie, elle sollicite l'aide d'amis et envisage un temps de travailler dans un bar, sur les conseils d'une voisine qui en gère un. Après avoir compris qu'elle allait être amenée à répondre à des sollicitations d'hommes, elle décline cette offre. Fidèle en cela à sa conception des rapports avec les hommes, elle insiste toutefois sur la nécessité, à son âge, de se marier et de quitter la maison familiale. En somme, à l'image de ses relations avec les hommes, son rapport au travail s'inscrit dans un projet dont la réalisation se heurte toutefois rapidement à des contraintes et des menaces qui renvoient, parmi d'autres, au risque représenté par le sida.

S'estimant physiquement prédisposée à la maladie, suite à sa tuberculose, Aïssata fait état de connaissances imprécises sur le risque de transmission du VIH. Dangers ressentis qui lui font craindre tout à la fois le retour de la tuberculose, un contact avec le VIH par le toucher, et le développement de toute autre maladie causée par sa fragilité physiologique. Fruit d'une expérience, mais objectivement irréalistes, ces dangers vont de pair avec une autre série de menaces représentées par les rapports sexuels avec des hommes qu'elle juge peu fiables. Il serait dès lors plus conforme à la réalité de l'expérience d'Aïssata de parler d'une véritable « gestion de dangers » (les uns étant imaginaires les autres réels) plutôt que d'une « vulnérabilité » générique susceptible d'être combattue par un processus d'*empowerment*.

## Anthropologie d'une distance

Dans leur singularité, les parcours d'Hélène et d'Aïssata illustrent la distance qui sépare les concepts du sida (« vulnérabilité » et *empowerment*, dans le cas présent) des expériences des individus confrontés à son risque – à des niveaux, des moments et suivant des intensités variables. Nous avons là deux exemples qui pourraient être multipliés et qui, tous, confirmeraient la profonde inadéquation de ces concepts aux réalités exprimées par chaque individu. Inadéquation qui ne relève d'aucune fatalité épistémologique, selon laquelle tout concept tronque et, de ce fait, trahit les réalités dont il doit rendre compte. La proposition d'évoquer les *dangers* perçus, les *négociations* permanentes engagées (à la place de « vulnérabilités ») ou les *entités villageoises*, de *quartier* ou *religieuses* (plutôt que les « communautés »), montre bien qu'à défaut de trouver des termes aisément manipulables

formellement, il est possible d'en identifier dont le sens n'est pas galvaudé par un usage répétitif et le plus souvent non « réfléchi ». Cet effort est nécessaire si l'on souhaite réduire la distance évoquée précédemment.

Cette distance des concepts aux réalités n'est pas sans rappeler celle qui s'établit entre les expressions du sida dans les pays du Nord et dans les pays du Sud. Dans les deux configurations en question, existent des points de passage, des situations communes mais leurs deux pôles demeurent irréductibles l'un à l'autre. Ainsi le concept de « vulnérabilité » emprunte bien évidemment à des réalités tangibles, et du Nord au Sud la pauvreté est un puissant déterminant de la diffusion du VIH. Mais dans le même temps, parler de « vulnérabilité » réduit la complexité de la réalité sociale. Nous savons par ailleurs que les populations des pays du Sud subissent des contraintes économiques et vivent des transformations sociales – qui tout à la fois sont impulsées par l'infection à VIH et la nourrissent – différentes d'une région à l'autre et, au total, guère comparables à celles que l'on observe dans le Nord. Du Nord au Sud et des concepts à la réalité, les distances qui se créent ont des similitudes de forme et de fond.

Elles sont en particulier sous-tendues par des discours sur des thèmes centraux de la réflexion sur le sida : la place de la culture et la fonction de l'intervention. Les risques du culturalisme, propres à certaines approches du sida en Afrique et dénoncés par ailleurs [Seidel, Vidal, 1997], prennent ici deux formes. En pensant un double sida, du Nord et du Sud, le danger est présent de « surculturaliser » la maladie. Soit, en d'autres termes, placer au premier rang des diverses distances (épidémiologiques, économiques, politiques et sociales) une distance culturelle qui, pour être réelle, n'est pas fondatrice de l'écart qui se creuse entre les sida. De son côté, l'écart entre les concepts et les situations sociales dont ils prétendent rendre compte traduit une forme de « sous-culturalisation » du sida. J'entends par là une tendance à dénier à la culture toute légitimité à modeler le contenu et la dénomination même des concepts utilisés. Participe de ce processus l'emploi du concept de « communauté » alors que l'on connaît, d'une part, la multiplicité des formes prises par les configurations sociales englobées par ce concept et, d'autre part, le rôle des référents culturels dans la définition de la communauté. Second point sur lequel je souhaite insister pour conclure, les discours sur la nécessaire intervention se heurtent à une double impossibilité si l'on admet comme irréductibles les distances évoquées ici. Tout d'abord, penser et pratiquer l'intervention dans un monde où un sida du Nord et un sida du Sud ne feraient que coexister s'avérerait par définition illusoire. Ceci dans la mesure où l'intervention ne peut s'imaginer en encore moins se mettre en application que si l'autre objet de cette intervention se situe dans une relative proximité avec soi-même : parce qu'il est démuné, parce qu'il appartient à une minorité sociale ou sexuelle ou parce qu'il est marginalisé dans les soins, le travail ou toute autre situation. L'altruisme exclusif selon lequel aucun retour n'est attendu de l'intervention n'existe pas.

Si poser une rupture définitive entre un sida du Nord et un sida du Sud me paraît incompatible avec l'idée même de l'intervention, admettre un hiatus entre les concepts et la réalité rend tout projet d'intervention pratiquement impossible à concrétiser. Pour la simple raison que les concepts mobilisés se trouvent confrontés à une multiplicité d'expressions locales. Deux cas de figure sont alors envisa-



geables. Soit l'intervention passe outre cet écart entre des concepts exagérément globalisants et une réalité complexe, contradictoire et diverse, au risque certain de voir ses « populations-cibles » s'en détourner peu à peu, ou se l'approprier dans des directions qui n'étaient pas celles des promoteurs de cette intervention. Soit une réflexion préalable s'engage sur ce que signifient, par exemple, les concepts de « communauté » et de « vulnérabilité » dans les contextes sociaux où l'on souhaite intervenir et il apparaîtra alors rapidement que – posé en ces termes – le projet d'intervention a une forte probabilité sinon d'échouer, du moins de ne pas remplir sa mission initiale.

Les difficultés soulevées par la double distance (Nord-Sud; concept-réalité) ne peuvent être appréhendées les unes indépendamment des autres. Analyser ces distances, évaluer leurs conséquences pratiques – en faire l'anthropologie – suppose que soit repensé le lien spécifique qui doit unir les expériences des individus et des groupes sociaux aux concepts qui les évoquent. Tâche anthropologique par excellence (qui associe travail de connaissance du « terrain » et réflexion sur la mise en forme théorique de ses données), une telle entreprise ne réduira pas de fait la distance entre les sida du Nord et du Sud : elle contribuera plus précisément à en penser les expressions et, surtout, les conséquences en matière d'aide aux malades et de prévention des risques de transmission du VIH. Ce faisant, l'anthropologie sera en mesure de montrer que la nécessité de la réflexion théorique est, aussi, éminemment pratique : ce n'est que par une extrême vigilance conceptuelle que les questions posées par les malades et par chaque personne exposée au risque, ainsi que les réponses apportées, auront un réel effet sur le rapport de chacun à la maladie.

#### BIBLIOGRAPHIE

- BARNETT T., GRELLIER R. [1996], « Cultural Influence and Social Vulnerability », in J. Mann, D. Tarantola (éd.), *Aids in the World II. Global Dimensions, Social Roots, and Responses. The Global Aids Policy Coalition*, New York-Oxford, Oxford University Press : 444-6.
- BEEKER C., GUENTHER-GRAY C., RAJ A. [1998], « Community Empowerment Paradigm Drift and the Prevention of HIV-Aids », *Social Science and Medicine*, 46 (7) : 831-42.
- BONTE P., IZARD M. [1991], *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Paris, Puf.
- CARAËL M. [1993], « Women Vulnerability to STD-HIV in Subsaharan Africa: an Increasing Evidence », *Women and Demographic change in Subsaharan Africa*, actes de colloque, Dakar, Sénégal, 3-6 mars : 32.
- CHELA C., SIANKANGA Z. [1991], « Home and Community Care: the Zambia Experience », *AIDS*, 5, suppl. 1 : 157-61.
- COLLIGNON R., GRUÉNAIS M.-É., VIDAL L. [1994], « L'annonce de la séropositivité pour le VIH en Afrique », *Psychopathologie Africaine*, XXVI (2) : 149-291.
- DOZON J.-P., FASSIN D. [1989], « Raison épidémiologique et raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique », *Sciences Sociales et Santé*, VII (1) : 21-36.
- FABRE G. [1998], *Épidémies et contagions. L'imaginaire du mal en Occident*, Paris, Puf.
- FASSIN D., DOZON J.-P. [1988], « Les États africains à l'épreuve du sida », *Politique Africaine*, 32 : 79-85.
- FOSTER G., SHAKESPEARE R., CHINEMANA F. *et alii* [1995], « Orphan Prevalence and Extended Family care in a Periurban Community in Zimbabwe », *AIDS Care*, 7, (1) : 3-17.
- GIFFIN K. [1998], « Beyond Empowerment: Heterosexualities and the Prevention of Aids », *Social Science and Medicine*, 46 (2) : 151-6.

- GOSSIAUX J.-F. [1991], « Communauté », in P. Bonte, M. Izard (éd.), *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, Paris, Puf: 165-6.
- GRUÉNAIS M.-É., VIDAL L. [1994], « Introduction (dossier L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique) », *Psychopathologie Africaine*, XXVI (2): 149-53.
- ICW [1995], *International Community of Women Living with HIV and Aids*, Pre Conference III, Cape Town, South Africa.
- ONUSIDA [1997], *Les Femmes et le Sida*, Genève, Unaid, coll. « Meilleures pratiques ».
- PIOT P., QUINN T., TAEMLAN H. *et alii* [1984], « Acquired Immunodeficiency Syndrome in a Heterosexual Population in Zaire », *Lancet*, ii: 65-9.
- SEELEY J., KENGEYA-KAYONDO J., MULDER D. [1992], « Community-based HIV-AIDS Research. Whither Community Participation? Unsolved Problems in a Research Programme in Rural Uganda », *Social Science and Medicine*, 34 (1): 1089-95.
- SEIDEL G. [1993], « The Competing Discourses of HIV-AIDS in Subsaharan Africa: Discourses of Rights and Empowerment *vs* Discourses of Control and Exclusion », *Social Science and Medicine*, 36 (3): 175-94.
- SEIDEL G., VIDAL L. [1997], « The Implications of "Medical", "Gender in Development" and "Culturalist" Discourses for HIV-AIDS Policy in Africa », in C. Shore, S. Wright (éd.), *Anthropology of Policy. Critical Perspectives on Governance and Power*, London & New York, Routledge: 59-87.
- UNAIDS [1998 a], *Expanding the Global Response to HIV-AIDS through Focused Action. Reducing Risk and Vulnerability: Definitions, Rationale and Pathways*, Genève, Unaid, « Best practice » collection.
- UNAIDS [1998 b], *Unaid Progress Report*, Genève, Unaid.
- VIDAL L. [1996], *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos-Economica, coll. « Sociologiques ».
- VIDAL L. [1999 a], « La transmission. Le sida et ses savoirs », *L'Homme*, 150: 59-84.
- VIDAL L. [1999 b], « Le lien. Du savant au profane, des connaissances aux pratiques (exemples autour du sida) », in J.-P. Dozon, D. Fassin (éd.), *La culture selon la santé publique*, Paris, Puf (à paraître)
- VIDAL L. [2000], *Femmes en temps de siècle. Expériences d'Afrique*, Paris, Puf, coll. « Politique d'aujourd'hui », à paraître.