

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

Alice Desclaux

in *VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique*. Etudes et rapports, série spéciale n°20, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, UNESCO 2003, pp. 1-10.

Professeur d'anthropologie médicale, médecin.CReCSS, Université d'Aix-Marseille.  
adesclaux@free.fr

### Introduction

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

Autour du VIH/sida, aucune connotation valorisante du même ordre que celle qui a accompagné la tuberculose au XIX<sup>ème</sup> siècle, lorsque cette maladie était considérée en Europe comme une « fièvre romantique »<sup>1</sup>. De la méfiance à la critique, de l'ostracisme à la discrimination, du rejet à l'abandon, de la stigmatisation à la spoliation, l'existence d'attitudes hostiles envers les personnes atteintes, nourries par des connotations péjoratives de la maladie, semble être un invariant culturel. Cette "maladie sociale" est souvent, pour les personnes atteintes et pour leurs proches, plus difficile à vivre que les manifestations cliniques de l'atteinte par le virus.

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

1. d'instaurer une *distinction* ou une *différence*
  2. *dévalorisante* ou *péjorative*
  3. sur la base d'une *marque* -le "*stigmat*"- associée à la maladie ou au risque de transmission.
- Ces trois notions, plus ou moins affirmées selon les cas, constituent le noyau central de pratiques que nous évoquerons dans la suite de cet article sous le seul terme générique de "discrimination".

### Les enjeux associés à la discrimination

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

La discrimination doit également être considérée comme un enjeu de santé publique, dans la mesure où : elle s'oppose à la diffusion de l'information sur le risque de transmission, qui doit être

---

<sup>1</sup> Ruffié J., Sournia J.C., 1995. Les épidémies dans l'histoire de l'homme. Paris, Flammarion

la plus large possible pour favoriser la prévention ; elle empêche d'évoquer le risque VIH de manière personnalisée, sous peine de susciter la méfiance ou la critique, ce qui réduit les possibilités de négocier les mesures préventives ; elle restreint la volonté des personnes de connaître leur statut sérologique et limite le recours au dépistage ; elle favorise le déni de la maladie par les personnes atteintes et restreint leur recours au traitement ; elle incite à la négligence des besoins spécifiques des personnes atteintes et favorise l'immobilisme des institutions de santé publique et le désengagement des professionnels de santé. Outre cet impact direct sur les capacités de la prévention à limiter l'extension de l'épidémie, et sur les capacités des systèmes de soin à répondre aux besoins des malades, la discrimination (notamment dans le monde du travail ou dans l'accès aux ressources) peut accroître la vulnérabilité sociale des personnes et de leurs familles, et augmenter indirectement la vulnérabilité face au risque VIH. A un niveau très général, les travaux sur la notion de "capital social" ont montré que les sociétés fortement inégalitaires et peu solidaires, qui développent des discours stigmatisants ou dénie l'atteinte par le VIH, sont particulièrement vulnérables face à l'épidémie<sup>2</sup>.

Droits de l'Homme et santé publique semblent donc étroitement intriqués. Dans l'histoire de la santé publique, il s'agit là d'un changement de perspective, théorisé par Jonathan Mann et l'Ecole de santé publique d'Harvard, puis par Peter Piot et Onusida, rompant avec les mesures de protection basées sur la contrainte et la ségrégation, telles que les mises en quarantaine, les cordons sanitaires, les confinements dans les léproseries et les lazarets, contrôlés par les Etats du XVIIIème au XXème siècle. Le VIH/sida se prêtait particulièrement à ce changement d'approche : la durée de la phase asymptomatique, longue de plusieurs années, et le fait que la prévention ne puisse être mise en pratique sans l'accord et la participation des personnes, limitait la portée de mesures purement autoritaires. De plus, l'expérience de pays qui ont espéré limiter leur atteinte en refusant l'entrée de leur territoire aux personnes séropositives, ou en créant des "sidatorium", a montré la faible efficacité et les effets pervers de ces mesures d'éviction. En ce début du XXIème siècle, l'Onusida considère qu'aucune population n'est totalement protégée contre l'épidémie, et que seule une approche à l'échelle du globe, respectueuse des personnes quels que soient leur contexte et leur style de vie, ainsi que leur groupe ou catégorie sociale d'appartenance, s'appuyant sur les mécanismes qui renforcent la cohésion sociale, peut limiter l'extension de la maladie et son impact<sup>3</sup>.

### *L'approche culturelle de la discrimination*

L'"approche culturelle" de la discrimination suppose, en premier lieu, d'en analyser l'origine et les logiques qui l'entretiennent. Les deux acceptions de la notion de "culture", que l'on peut distinguer dans la centaine de définitions que les anthropologues ont données à ce terme<sup>4</sup>, sont également utiles dans cette analyse. La première acception considère la culture "en général" comme l'ensemble des "dispositions et usages" acquis par l'homme vivant en société, incluant ses savoirs et ses valeurs, ses productions symboliques et techniques, ses modes d'organisation sociale. La culture n'est aucunement figée dans une "tradition", mais en perpétuelle reconstruction ; elle est indissociable des contextes matériels et économiques dans lesquels elle se développe, et constitue une forme d'adaptation à un environnement évolutif. La seconde acception du terme est celle qui considère la diversité des cultures. Sans aborder les cultures comme a priori définies sur une base ethnique, elle analyse, dans une approche comparative, les différences et les invariants, leur cohérence et leur dynamique, sur la base des catégorisations identitaires élaborées par divers groupes sociaux. A l'heure de la mondialisation, alors que les individus s'individualisent et les références se mondialisent, les appartenances culturelles n'obéissent pas à des catégorisations figées : la majorité des populations connaissent un processus d'acculturation, et chaque individu négocie son (ou ses) appartenance(s), dans la limite de ses marges de manœuvre. C'est donc en termes de dynamiques que doit être abordée cette approche culturelle de la discrimination. L'analyse des logiques sous-jacentes à la discrimination et

<sup>2</sup> Barnett T., Whiteside A., 2002. AIDS in the twenty-first century. Disease and globalization. Basingstoke, Palgrave.

<sup>3</sup> Stigma and discrimination fuel AIDS epidemic, UNAIDS warns. Press Release Durban, South Africa, 21 Sept 2001.

<sup>4</sup> Journet N. (ed.), 2002. La culture, de l'universel au particulier. Auxerre, Sciences Humaines.

de la place qu'y occupe la culture, et l'étude des forces qui l'entretiennent ou s'y opposent, sont nécessaires à cette réflexion.

### *Les logiques sous-jacentes à la discrimination*

Plusieurs types de logiques sont à l'origine de la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH, qui seront décrits ici, sans prétention à l'exhaustivité<sup>5</sup>. Certaines logiques ont la maladie pour substrat : elles expriment sous une nouvelle forme ce qui fut déjà observé en d'autres temps, face à d'autres épidémies. Ainsi, l'attribution de l'origine de la maladie à "l'étranger", signifiant de manière prosaïque que la maladie est venue d'ailleurs, magnifiée par une représentation quasi-universelle considérant l'altérité comme dangereuse, est à l'origine d'exclusions que leurs initiateurs revendiquent souvent comme protectrices pour leur propre groupe social.

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

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

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

Dans certains cas, l'atteinte par le VIH est un motif qui révèle des discriminations antérieures. On a souvent dit de l'épidémie de sida qu'elle était simultanément un opérateur et un "révélateur" du social. Dans les premières années de l'épidémie, les discours préventifs nord-américains mettaient l'accent sur quatre "groupes à risque", qualifiés de "4 H" : les homosexuels, les héroïnomanes, les hémophiles et les haïtiens. Paul Farmer a montré que l'inclusion des haïtiens dans cette catégorisation n'avait pas de fondement épidémiologique, mais reflétait le statut défavorable de cette population dans la société américaine des années 1980<sup>6</sup>. Bien souvent, dans les pays du Nord comme dans les pays du Sud, les prostituées ont été stigmatisées comme un "groupe à risque" alors qu'elles avaient une connaissance et une pratique de la prévention (notamment par l'usage du préservatif) d'un niveau bien supérieur à celles de leurs clients, rarement considérés eux-mêmes comme "groupe à risque" et nullement stigmatisés. Les

<sup>5</sup> Les observations et réflexions présentées ici sont issues principalement des travaux menés au Burkina Faso et en France.

<sup>6</sup> Farmer P., 1996. Sida en Haïti, la victime accusée. Paris, Karthala

exemples abondent qui attestent du fait que les discriminations autour du VIH se nourrissent des discriminations préexistantes - ou au moins de rapports inégalitaires - créés notamment par la xénophobie, l'inégalité dans les rapports sociaux de sexe, le racisme ou l'homophobie.

Un autre type de logique discriminatoire motive, notamment, le rejet ou l'abandon de malades par leurs familles dans les pays du Sud. Dans « Faso contre le sida »<sup>7</sup>, Mamadou Sawadogo décrit parfaitement le processus qui fait qu'après avoir dépensé toutes ses économies pour le premier traitement d'un malade, une famille africaine modeste entre dans ce qu'il est désormais convenu d'appeler "le piège de la pauvreté induite par la médecine" ("medical poverty trap")<sup>8</sup>, et se trouve confrontée au dilemme suivant : traiter son malade pendant une saison de plus, alors qu'on sait que la maladie est incurable, ou l'abandonner pour garder des chances de nourrir sa veuve et ses enfants ? Froidement analysé en terme d'adaptation, l'abandon d'un malade est alors rationnel ; il n'en est pas moins extrêmement douloureux pour la famille, à moins qu'elle ne développe une réaction d'indifférence basée sur le déni, qui permet de supporter l'humainement insupportable, comme cela a été décrit dans des populations en situation de survie<sup>9</sup>. L'approche culturelle révèle alors que les inégalités économiques sont une des logiques sous-jacentes à la discrimination : le "devoir de solidarité" bute rapidement sur ses limites dans des populations en situation de précarité extrême. Il en est de même lorsque, dans une situation où les ressources sont restreintes, les personnes atteintes par le VIH sont "traitées les dernières" : une logique de rationalisation de l'allocation des ressources explique que sont d'abord traités ceux qui ont plus de chances de retrouver la santé. Il serait inconvenant de critiquer ces choix -ou plutôt ces décisions sous contraintes : l'éthique doit plutôt conduire à revendiquer un accès le plus large possible aux traitements comme un des premiers moyens de lutte contre la discrimination.

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

#### *Les "ressources culturelles" face à la discrimination*

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

La diversité des formes que prend la discrimination et des logiques qui l'entretiennent appelle une diversité de réponses. Une partie d'entre elles relève d'une approche de santé publique : l'information sur les modes de transmission et l'accès aux modes de prévention réduira la crainte de la contagion ; la généralisation de l'accès aux traitements permettra -entre autres- de renouer des relations thérapeutiques satisfaisantes ; l'accessibilité des traitements et leur gratuité pour le plus grand nombre de personnes permettra aux familles d'éviter la spirale de l'appauvrissement ; la mise en place de mesures de soutien social, économique et nutritionnel, protégera les familles déjà éprouvées par la maladie, leur permettant de s'occuper de "leur malade". D'autres réponses

<sup>7</sup> Faso contre le sida. Film documentaire. Rawdin S., Desclaux A., 2002. Première partie : Vivre ensemble malgré le virus. Paris, Europroject

<sup>8</sup> Whitehead M., Dahlgren G., Evans T., 2001. Equity and health sector reforms : can low-income countries escape the medical poverty trap ? Lancet 358: 833-836

<sup>9</sup> cf. par exemple Turnbull C., 1973. Les lks, Paris, Presses Pocket, Scheper-Hughes N., Death without weeping : the violence of everyday life in Brazil. University of California Press, 1993

relèvent d'une approche juridique : le PNUD et l'ONUSIDA ont développé d'importantes actions destinées à renforcer les législations pour qu'elles soient plus performantes dans leur capacité à défendre les droits des personnes atteintes, victimes de discrimination.

Où trouver les "ressources culturelles" que l'UNESCO propose de mobiliser pour lutter contre la discrimination ? S'il est possible d'avancer que des cultures ou sous-cultures peuvent être plus ou moins favorables à la discrimination par leur perméabilité à certaines des logiques évoquées ci-dessus, les discours publics en la matière sont ceux d'institutions, principalement religieuses, médicales, politiques, juridiques ou associatives : ce sont ces institutions qui expriment et donnent forme à la discrimination ou, à l'inverse, luttent contre celle-ci. Pas plus que pour les cultures, on ne peut dans la plupart des cas distinguer a priori et de manière définitive les institutions qui entretiennent la discrimination de celles qui la limitent : la plupart des institutions affichent des valeurs d'équité et de solidarité, au moins vis-à-vis de leurs membres, dont l'impact réel n'est pas toujours immédiatement perceptible. L'analyse des propos sur le VIH et les personnes atteintes montre cependant que certaines institutions développent des discours d'exclusion qui font l'objet d'"usages sociaux" divers. En déclarant que les PvVIH ont été contaminées parce qu'elles ne respectaient pas les normes sociales et morales édictées par leurs textes de référence, des autorités religieuses affirment la valeur des règles qu'elles édictent, en arguant du fait que le non-respect de ces règles a pour conséquence la sanction par la maladie. En proposant l'éviction des personnes atteintes (mesure dont l'inapplicabilité et l'inefficacité ont pourtant été attestées), des autorités politiques jouent sur des représentations fort anciennes mais vivaces, qui leur assurent une certaine adhésion et renforcent leur popularité. Pour ces institutions, l'impact de ces propositions en termes de discrimination envers les PvVIH (Personnes vivant avec le VIH) est secondaire par rapport à d'autres enjeux, notamment de légitimité ou de popularité, qui leur sont propres.

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

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

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

Au cours des vingt dernières années, une "sous-culture du sida" s'est constituée au sein des institutions biomédicales et des associations, façonnée notamment par l'appui de l'ONUSIDA, qui

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

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

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

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

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

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

Un second niveau d'analyse montre que les mêmes institutions -qu'elles soient scientifiques, politiques, associatives ou religieuses- peuvent diffuser et appliquer des discours divergents en matière de discrimination, sans déroger à leurs principes fondamentaux : c'est alors dans l'interprétation des textes et des références, dans les formes que le passage à la pratique donne aux interventions, que se manifeste l'attention (ou pas) aux risques de discrimination. Il suffit bien souvent d'une interprétation personnelle par une ou plusieurs "personnes-clés" pour faire basculer des dispositifs en faveur de la discrimination. Cette "souplesse" des institutions les rend particulièrement sensibles aux enjeux locaux, et aux configurations créées par la coexistence éventuelle d'associations ou d'autres institutions considérant la discrimination comme un enjeu. Plus que la préexistence de pratiques culturelles locales favorables ou défavorables, il semble que la présence dans les institutions de personnes sensibilisées à la question de la discrimination et capables de jouer le rôle de "passeurs" entre diverses sous-cultures, introduisant localement les normes égalitaires de la "culture du sida", établissant des "ponts transculturels" entre des sous-cultures a priori fort éloignées les unes des autres, constitue une "ressource" efficace dans la lutte contre la discrimination. C'est ce que fait le juriste David Kaboré<sup>10</sup> : nourri de la culture égalitaire du champ du sida, il a su tirer parti des dispositions du droit contemporain et sensibiliser le Naaba de Bazoulé, chef coutumier Mossi respecté au Burkina Faso, pour qu'il puisse sélectionner dans le droit coutumier les règles les plus favorables aux PvVIH et les énoncer à destination de « son peuple », parées de toute son autorité.

---

<sup>10</sup> Faso contre le sida. Film documentaire. Rawdin S., Desclaux A., 2002. Première partie : Vivre ensemble malgré le virus. Paris, Europroject

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

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

On peut voir dans certaines actions d'Act Up une forme aboutie "d'approche culturelle" de la lutte contre la discrimination, particulièrement efficace. Au début des années 1990, en effet, Act Up a mené un véritable travail culturel pour, à l'aide de symboles forts, modifier le sens accordé par les institutions sanitaires à leurs décisions et à leurs programmes<sup>11</sup>. En affichant le mot d'ordre "sida = mort" et en invitant les responsables ministériels à enjamber les corps de militants allongés lors de manifestations appelées "zaps", Act Up a donné un visage aux statistiques de mortalité, dérogeant à la culture scientifique chiffrée -et donc abstraite- de la santé publique, montrant les implications effectives de l'absence de traitement. Pour Act Up, une action de ce type devait amener les responsables scientifiques et politiques à percevoir cette absence de traitement, considérée jusqu'alors avec fatalisme, comme le signe d'une insuffisance de la mobilisation des institutions gouvernementales, forme particulière de la discrimination envers les personnes atteintes. Cette action avait pour particularité d'incarner des idées, en montrant les visages des personnes victimes de cette discrimination.

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

L'histoire des épidémies et de leurs cortèges de "maladies sociales" a montré que la mise en place de traitements amendait la discrimination, tant au plan individuel qu'au plan collectif, en réduisant l'impact physique, social et économique de la maladie et en effaçant le stigmat... à la condition que l'accès n'en soit pas réservé à certaines catégories de malades, établies sur l'appartenance à une population ou à un groupe social, culturel, ou sur la "capacité à payer". Il

---

<sup>11</sup> Lestrade D., 2000. Act Up, une histoire. Paris, Denoël.

revient désormais aux chercheurs en sciences sociales d'analyser les logiques sous-jacentes à la production d'inéquités dans l'accès aux traitements au Nord et au Sud, qui peuvent être simultanément la conséquence et la cause de discriminations.

#### **Dernières publications :**

- Desclaux A., 2000. *L'épidémie invisible. Anthropologie d'un système de santé à l'épreuve du sida chez l'enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso*. Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 461p.
- Desclaux A., Taverne B. (eds), 2000. *Allaitement et VIH en Afrique de l'ouest. De l'anthropologie à la santé publique*. Paris, Karthala, 556p.
- Desclaux A., Lanièce I., Taverne B., Ndoye I. (eds), 2002. *L'Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS.
- Desclaux A., 2000. Péril majeur, cause mineure. Le sida chez l'enfant en Thaïlande et au Burkina Faso. in Marie-Eve Blanc, Laurence Husson & Evelyne Micollier (eds), *Sociétés asiatiques face au Sida*, Paris, L'Harmattan
- Desclaux A., 2001. Une étrange absence de crise... L'adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/sida. in Hours B. (ed), *Anthropologie des systèmes et politiques de santé*, Paris, Karthala, pp. 87-102
- Desclaux A., 2001. L'observance en Afrique : Question de culture ou "vieux problème de santé publique" ? in Souteyrand Y., Morin M. (eds), *L'observance aux antirétroviraux*, Paris, ANRS Collection Sciences sociales et sida.
- Desclaux A., 2002. Refuser d'allaiter pour protéger son enfant. La marginalité des femmes séropositives en Afrique. in Bonnet D., Morel M.F., Legrand-Sébille C. (dir), *Allaitements en marge*, Paris, L'Harmattan
- Desclaux A., 2001. Afrique de l'Ouest : prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : obstacles socioculturels et propositions stratégiques. *Transcriptase Sud*, n°6, pp. 27-31
- Desclaux A., 2002. Et si la pandémie de VIH/sida était une opportunité pour améliorer la pertinence des programmes de promotion de l'allaitement en Afrique ? *Cahiers Santé* 12, pp. 73-75