



Collection

Sciences sociales et sida

Photos :
IRD/Michel Duncan, TwoWings.
© CNRS Photothèque/Hervé Théry

VIH/sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche

Collection Sciences sociales et sida

anRS

Collection Sciences sociales et sida

VIH/sida Se confronter aux terrains

Expériences et postures de recherche

*Sous la direction de
Fanny Chabrol
Gabriel Girard*



Exposer les difficultés rencontrées pour mener à bien son enquête de terrain, qu'elles soient d'ordre méthodologique, éthique ou politique, ne va pas de soi. C'est pourtant un exercice essentiel dans le processus de connaissance en sciences sociales.

Les contributions des jeunes chercheurs réunies dans cet ouvrage ont toutes en commun d'aborder les enjeux du VIH à travers des approches qualitatives. Leur travail d'enquête les a conduits à questionner, individuellement, puis de façon collective, leur implication et leur positionnement sur le terrain. Et en somme, par-delà la diversité des thèmes et des contextes, ces articles reflètent des manières de s'engager, via la recherche, en vue de produire des données utiles pour tous les acteurs impliqués dans la lutte contre le VIH/sida.

anRS

Agence nationale de recherches
sur le sida et les hépatites virales

101, rue de Tolbiac 75013 Paris
Tél. : 33 (0) 1 53 94 60 00
www.anrs.fr

anRS

Agence nationale de recherches
sur le sida et les hépatites virales

VIH/sida
Se confronter aux terrains
Expériences et postures de recherche

Conception : Éditions EDK
2, rue Troyon
92310 Sèvres
Tél : 01 55 64 13 93

ISBN : 978-2-8425-4140-8

COLLECTION
SCIENCES SOCIALES
ET SIDA

VIH/sida
Se confronter aux terrains
Expériences et postures de recherche

Sous la direction de
Fanny Chabrol et Gabriel Girard

anRS

Agence nationale de recherches
sur le sida et les hépatites virales

ANRS - Collection Sciences sociales et sida
Copyright Anrs - Paris février 2010
ISBN : 978-2-910143-23-7
ISSN : 1262-4837

Service information scientifique et communication - Anrs
101, rue de Tolbiac 75013 Paris
Tél : 01 53 94 60 32

Les articles de cet ouvrage sont publiés sous la seule responsabilité de leurs auteurs

COMITÉ ÉDITORIAL

Marcel Calvez (Université Rennes 2), Véronique Doré (ANRS),
Vincent Douris (Sidaction), Fred Eboko (IRD), Jean-Marie Le Gall (AIDES),
Geneviève Paicheler (CERMES), Janine Pierret (CERMES)

Remerciements

Nous remercions Thémis Apostolidis, Annabel Desgrées du Loû, Marie Jauffret-Roustide, Frédéric le Marcis pour leur aide précieuse à l'édition de cet ouvrage.

Nous remercions également Gabrielle Lancien pour sa relecture attentive des manuscrits et Névada Mendes pour son efficacité dans l'assistance éditoriale.

Sommaire

Préface

Un engagement réfléchi

Didier Fassin et Jean-François Delfraissy IX

Introduction

Réflexivité et postures de recherche : de l'individuel au collectif

Fanny Chabrol et Gabriel Girard XI

Chapitre I : Terrain et objet de recherche

Quand le chercheur n'est pas le bienvenu : enquêter au croisement
des politiques d'immigration et de lutte contre le sida en France

Elhadji Mamadou Mbaye 1

Travailler sur les associations ou travailler avec les associations :
l'ambiguïté d'un engagement dans la lutte contre le sida au Sénégal

Anthony Billaud 17

Utilité sociale de la recherche et implication auprès des acteurs
de la lutte contre le sida. Réflexions tirées d'une recherche
en anthropologie au Cambodge

Ève Bureau 29

Chapitre II : Confrontation au terrain et réflexion sur l'éthique de l'enquête

Intégrer la recherche au cours et au cœur de l'enquête : éléments
de réflexion sur l'objet et la posture de recherche

Fanny Chabrol 45

La pratique ethnographique à l'épreuve de l'éthique biomédicale. Usages, limites et ajustements de la procédure de « consentement éclairé » <i>Mathilde Couderc</i>	59
Le sida, le crack et l'hôpital aux Antilles françaises : chronique d'une recherche impliquée et impuissante <i>Stéphanie Mulot</i>	87
 Chapitre III : Terrain et relation d'enquête	
Relations d'enquête, tensions identitaires et implication du chercheur dans une enquête sur la prévention du VIH/sida parmi les homosexuels en France <i>Gabriel Girard</i>	105
La négociation de la relation ethnographique entre engagement et distanciation : de l'inconfort à la réduction des biais <i>Laura Achilli</i>	121
Le terrain et son « ordre négocié » : négociation de l'accès au terrain dans une recherche sociologique sur le VIH/sida à Bruxelles <i>Maguelone Vignes</i>	137
 Postface	
Une démarche réflexive pour penser des situations de sida <i>Marcel Calvez</i>	153
Liste des auteurs	157

Préface

Un engagement réfléchi

Jean-François DELFRAISSY¹, Didier FASSIN²

Plus qu'aucune autre affection avant lui, le sida a suscité la mobilisation des sciences sociales qui, aux côtés de la biologie, de l'épidémiologie et de la clinique, mais de façon généralement autonome, ont donné lieu au développement d'un véritable champ de recherches sur la santé. Ce fut le cas notamment en France où, dès le début de l'épidémie, tant les chercheurs, au premier rang desquels Michael Pollack, que les institutions, à commencer par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), se sont engagés dans des programmes scientifiques pour comprendre la maladie, en étudier les représentations, saisir les logiques d'exposition au risque, rendre compte de l'expérience des malades, analyser les politiques de prévention et de traitement. Que des sociologues et des anthropologues, des politistes et des économistes, des psychologues et des linguistes s'intéressent à un problème de santé d'une telle gravité peut aujourd'hui nous sembler aller de soi. Pourtant, lorsque au début des années 1980 les premiers cas ont été identifiés et des pratiques à risque reconnues, lorsque les premières enquêtes ont été conduites d'abord dans les pays occidentaux puis sur le continent africain, il n'existait guère de tradition de collaboration entre sciences du vivant et sciences de la société. Les rares confrontations qui avaient été tentées s'étaient soldées par des échecs au moins partiels, les biologistes et les médecins reprochant aux sociologues et aux anthropologues de ne pas répondre aux questions qu'ils se posaient, ces derniers accusant les premiers de vouloir les réduire à des rôles d'informateurs. Avec le sida, une autre histoire a commencé de s'écrire.

Pour les sciences sociales, l'épidémie a donc ouvert de nouvelles voies de recherche : sur le risque et le stigmat, sur les sexualités et les identités, sur la souffrance et la solidarité, sur les soins aux autres et le souci de soi, sur les politiques sanitaires et les mouvements sociaux, sur les recherches thérapeutiques et les essais cliniques, sur les droits des malades et la présence des proches. Avec ces nouveaux objets – ou ces anciens objets abordés sous un nouveau jour – des questions inédites, ou simplement négligées jusqu'alors, se sont posées. Elles ont trait à la relation du chercheur à ses objets – ce qu'il ou elle étudie – et aux sujets concernés – les hommes et les femmes auprès desquels il ou elle conduit ses travaux. Par rapport à des situations traditionnelles de recherche, les anthropologues ou les sociologues se trouvent en effet au contact de personnes qui leur sont souvent culturellement semblables mais aussi que la maladie rend existentiellement proches. Surtout, la société, c'est-à-dire plus spécifiquement les médecins, les associations de malades, les responsables

¹ Directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales.

² Professeur à l'Institute for Advanced Study (Princeton) et à l'École des hautes études en sciences sociales (Paris).

de santé publique, manifestaient à leur égard des attentes d'interprétation et des demandes d'intervention auxquelles ils n'étaient pas accoutumés. Probablement les chercheurs en sciences sociales n'avaient-ils jamais été neutres sur leurs terrains, mais le sida révélait plus qu'aucune autre circonstance la nécessité pour eux de clarifier la nature et les conditions de leur implication. Le sentiment de l'urgence, la pression des patients, la sollicitation des soignants, l'interpellation des biologistes et des épidémiologistes, tout concourait à les placer devant une sorte d'obligation d'engagement dont eux-mêmes ressentaient la nécessité. Pour autant, la volonté de préserver une certaine indépendance scientifique, la reconnaissance des enjeux éthiques posés par cette situation de proximité, la conscience du danger d'une trop grande empathie affective avec les malades ou politique avec les associations rendaient l'exercice difficile. Il l'était intellectuellement, mais aussi et peut-être surtout humainement.

C'est dans ce contexte d'émergence de nouvelles questions (qui pourtant renouent avec des interrogations anciennes des sciences sociales) que se sont tenues les journées dont ce livre est le prolongement. Elles ont été organisées par un groupe de doctorants et de jeunes docteurs dont les travaux sur le sida les confrontaient à des formes d'inconfort aussi bien épistémologiques (par rapport à la construction de leur objet ou de leur méthode de recherche) qu'éthiques (par rapport aux sujets avec lesquels ils conduisaient leurs travaux). Comment négocier sa relation d'enquête avec des malades ou des médecins ? Comment collaborer avec des institutions publiques ou des organisations non gouvernementales sans être instrumentalisé ? Comment transformer ses résultats de recherche en données utiles à la santé publique et, à l'inverse, comment faire de ces connaissances pratiques une véritable contribution aux sciences sociales ? Comment, c'est-à-dire aussi à quel titre et sous quelles conditions, traduire ses observations et ses analyses en recommandations visant à transformer des pratiques considérées comme néfastes ou des politiques jugées inefficaces ? Autant de questions auxquelles les textes de ce livre apportent – sur des terrains divers en France et ailleurs en Europe, en Afrique et en Asie – des éléments de réponse, sans jamais prétendre en épuiser toutes les dimensions.

Cette initiative, nous l'avons soutenue dès le départ à travers le réseau national des doctorants *Santé et société* qui en a fourni le cadre initial et à travers les structures de l'ANRS dont l'équipe en charge des sciences sociales a apporté une aide essentielle à la réalisation du projet. Nous savons en effet l'importance qu'ont les sciences sociales dans la compréhension de la maladie et de ses enjeux – et dès lors aussi, dans la mise en place de stratégies pour la prévenir ou pour vivre avec. Et nous comprenons aussi la nécessité qu'ont les anthropologues et les sociologues, et plus largement tous les chercheurs en sciences sociales, de réfléchir sur le sens et les implications de leurs travaux, notamment au début de leur carrière. Nous remercions Fanny Chabrol et Gabriel Girard d'avoir ainsi réuni la dizaine de contributions qui constituent ce volume. En le publiant, nous espérons que leur réflexion pourra être partagée avec celles et ceux qui sont concernés par la maladie, parce qu'eux-mêmes ou un proche en souffrent ou parce qu'ils la combattent comme soignants, chercheurs en sciences du vivant, responsables politiques de la santé, ou membres d'associations. Car les questions qu'ils posent et les réponses qu'ils tentent d'apporter concernent assurément, au-delà des seuls chercheurs en sciences sociales, tous ceux et celles qui, à un titre ou un autre, ont fait de la lutte contre le sida leur cause.

Introduction

Réflexivité et postures de recherche : de l'individuel au collectif

Fanny CHABROL, Gabriel GIRARD

En finir avec la réflexivité ?

« Encore un ouvrage sur la réflexivité du chercheur en sciences sociales vis-à-vis de son terrain d'enquête ? » Telle pourra être la réaction de certains de nos lecteurs, en découvrant ce travail collectif. Ces dernières années, la question de la réflexivité du chercheur est en effet fréquemment invoquée, tant dans les débats entre chercheurs que dans les échanges avec ces acteurs de la recherche que sont les personnes enquêtées. C'est d'ailleurs l'un des premiers constats à l'origine de cet ouvrage : parmi les auteurs, aucun n'a pu faire l'économie de se pencher, au cours de sa courte carrière, sur le fait de savoir « d'où je parle ». Une question qui invite à expliciter le degré d'implication du chercheur vis-à-vis de l'objet – et des sujets – de la recherche, autant que sa légitimité à rendre compte de ce qu'il observe. Une préoccupation fondamentale pour des chercheurs qui ne se positionnent pas en surplomb de leurs terrains, renonçant ainsi aux prétentions – illusoires – d'une objectivité froide et détachée. Au-delà de la posture de recherche, modelée par des apprentissages académiques, l'objet même de nos travaux joue un rôle fondamental. Le VIH/sida cristallise des formes d'inégalités, de violences, de discriminations qui obligent le chercheur à s'interroger. Il convient également d'historiciser sa posture, c'est-à-dire de ne pas la considérer comme un « allant de soi » méthodologique, mais bien comme une exigence politique, toujours formulée et réactualisée dans des contextes spécifiques. L'héritage des épistémologies féministes, du reste très rarement citées dans les articles, se fait notamment sentir : l'enjeu est de définir le « point de vue » de l'observateur, s'il éclaire ses « conditions » de vue et, ainsi, ce que le terrain donne à voir [1]. Ce travail d'explicitation et de problématisation constituera le fil conducteur de notre introduction.

Cet ouvrage s'inscrit donc dans un champ déjà largement présent en sciences sociales, et souvent accidenté tant la réflexivité et ses enjeux agissent comme des révélateurs de désaccords internes à nos disciplines, aux plans méthodologique, empirique et/ou théorique. Cependant, si le questionnement réflexif semble difficilement contournable pour les chercheurs d'aujourd'hui, les lignes de tension sont multiples.

La première ligne de tension concerne les limites éthiques de ce que le chercheur peut dévoiler. La discussion des frontières du dévoilement de soi et des relations avec les personnes rencontrées sur le terrain mérite une attention particulière, notamment pour les recherches sur le VIH où s'entrecroisent rapports sociaux de race, de genre, de classe et de sexualité. Elle n'appelle pas de réponse définitive tant elle est conditionnée par la diversité des terrains et des objets de recherche.

La seconde ligne de tension met en jeu la temporalité et les cadres de la démarche réflexive. Pour la plupart des auteurs de cet ouvrage, ce questionnement sur la posture du chercheur est intervenu très tôt, parfois en amont du travail de terrain. Car entamer une enquête sur le VIH n'a jamais rien d'anodin, du fait des enjeux politiques et moraux qui structurent ce(s) champ(s) de recherche. Cependant, le fait de considérer sa propre posture de chercheur comme digne d'un questionnement scientifique nécessite un travail qui ne peut faire l'économie, à notre sens, d'échanges formalisés et critiques avec d'autres que soi. C'est la raison pour laquelle les journées doctorales dont sont issus les articles du présent ouvrage ont constitué pour nous un laboratoire collectif original et productif. Il n'y a certainement pas de « bon moment » pour la réflexivité. Toutefois, à la lumière de notre expérience, il apparaît utile de proposer les cadres adéquats de son émergence et de son élaboration.

Une troisième ligne de tension peut être identifiée autour de l'utilité scientifique de la discussion de nos postures de recherche [2]. Tel que nous en discutons dans cet ouvrage, il ne saurait s'agir d'une démarche nombriliste et/ou complaisante : auquel cas la démarche réflexive, pensée pour elle-même, consisterait à multiplier les commentaires sur les états d'âme du chercheur. Pour être clairs, nous ne nions aucunement l'intérêt pratique des multiples moments au cours desquels le chercheur peut livrer ses doutes, ses craintes et/ou ses échecs à son entourage professionnel, amical ou familial. Ce n'est cependant pas de cela que nous avons voulu discuter dans le cadre des journées doctorales. Les échanges sur « l'implication, la réflexivité et le positionnement », tels qu'ils se sont dessinés en arrière-plan de cet ouvrage, et tels que nous les avons poursuivis depuis, mettent plutôt en lumière une démarche scientifique au sens plein du terme. Autrement dit, nous envisageons ici la réflexivité comme une démarche qui permet de mieux comprendre l'objet de la recherche et, dans le même mouvement, d'éclairer les conditions de cette compréhension [3].

L'espace des productions dans le champ du VIH/sida

Au cours des discussions et des échanges, nous avons pu mettre en regard nos expériences avec celles de chercheurs ayant mené des enquêtes dans les premières années de l'épidémie. Il apparaît alors clairement que l'opportunité et les cadres d'un travail réflexif sont largement conditionnés par le contexte social et politique. Au Nord, par exemple, l'urgence liée aux effets dramatiques de l'épidémie n'a laissé que peu d'espace à ces préoccupations dans les premiers travaux sur les gays, les personnes séropositives ou sur le risque [4]. Les recherches sur l'homosexualité et le sida vont cependant constituer par la suite une exception notable, car plusieurs chercheurs engagent des réflexions méthodologiques sur leur positionnement politique [5], identitaire [6] ou sur les enjeux de l'observation participante dans les mouvements de lutte contre le sida [7]. Ce constat questionne fortement le type d'injonctions véhiculées par l'exigence de scientificité de nos disciplines : pourquoi l'homosexualité – plus que l'hétérosexualité – nécessiterait-elle une explicitation scientifique ? Ou, si l'on formule autrement : l'hétérosexualité constituerait-elle une orientation sexuelle « neutre » ?

Dans un autre registre, les recherches menées au Sud, dans des contextes politiques et sanitaires difficiles, vont constituer le creuset d'une élaboration féconde sur la réflexivité des sociologues et des anthropologues [8]. Au

croisement des rapports Nord/Sud et des rapports de race, les positionnements de ces chercheurs s'inscrivent dans une forte critique du culturalisme et des préjugés ethnocentristes [9].

Les lectures et les dialogues qui ont nourri ce travail collectif ont fait apparaître à quel point, près de trois décennies après le début de l'épidémie, penser notre implication en tant que chercheur constitue une donnée incontournable de l'enquête. À travers cet ouvrage nous n'avons donc pas la prétention d'ouvrir des pistes d'analyse fondamentalement nouvelles. À l'échelle de nos disciplines respectives (sociologie, anthropologie, science politique), les réflexions de nos prédécesseurs constituent l'arrière-plan théorique et méthodologique de nos recherches. En témoigne l'usage, non préalablement concerté, d'un certain nombre de références communes, qui marquent l'existence d'un espace commun de pensée et de manière de penser.

Il ne s'agit pas ici de mettre en exergue une spécificité générationnelle et/ou géographique irréductible, qui donnerait une valeur supplémentaire aux articles. Car si spécificités il y a, elles se caractérisent sans doute moins par l'âge et l'expérience qu'en termes de contextes sociaux et politiques dans lesquels sont menées les recherches. Nous proposons donc plus modestement de mettre en discussion, au travers d'expériences de terrain originales, les enjeux d'une démarche réflexive pour des chercheurs travaillant dans le champ du VIH/sida durant la décennie écoulée. Pour éclairer les conditions de cette élaboration, il nous semble nécessaire de revenir plus longuement sur la démarche collective qui a accompagné notre travail.

Le travail collectif à l'origine de ce volume

Cet ouvrage, nous l'avons évoqué, a pour origine des journées doctorales intitulées « Implication, réflexivité et positionnement des jeunes chercheurs en sciences sociales travaillant sur le VIH/sida » organisées à Paris, en avril 2008¹. Les multiples réponses à l'appel à communication nous ont permis d'élaborer un programme riche, reflétant la diversité des terrains et des disciplines mobilisées actuellement dans la recherche en sciences sociales sur le VIH. Les présentations et les échanges ont offert la possibilité de confrontations et de rencontres fructueuses grâce, notamment, aux interventions de chercheurs plus expérimentés².

Au terme de ces rencontres, plusieurs préoccupations communes se sont dégagées, confirmant les attentes initiales des organisateurs, mais soulignant également des effets inattendus des échanges. Le premier axe concerne les caractéristiques de notre champ de recherche, marqué par le fort engagement des personnes touchées par le VIH comme des acteurs politiques et des acteurs de la recherche. Cette configuration, notamment dans nos relations avec les ONG, constitue un enjeu spécifique de *positionnement* pour les chercheurs. Dans ce contexte, les tensions entre un désir spontané d'*implication* au côté, ou « au nom » des personnes enquêtées et l'exigence académique de distanciation nous

¹ Ces journées doctorales ont été organisées grâce au soutien du réseau de doctorants « Santé et société » (Maison des sciences de l'homme Paris Nord). Le programme est disponible à l'adresse suivante : http://doctorants.mshparisnord.org/actualite/article.php3?id_article=677.

² Nous remercions encore une fois Marcel Calvez, Danièle Carricaburu, Didier Fassin, Fred Eboko, Janine Pierret et Bruno Spire pour leurs interventions et leurs remarques tout au long de ces journées.

sont apparues comme un sujet de discussion incontournable. Les journées doctorales n'ont évidemment pas permis de réduire cette tension, mais tout du moins de l'envisager comme une contrainte productive, dont la prise en compte relève de la démarche de recherche. Ces échanges ont mis en lumière l'un des effets de l'isolement au sein des laboratoires, lorsque l'on mène une thèse sur le VIH/sida. À la différence des sciences « dures », notamment biomédicales, une thèse de sciences sociales relève encore souvent d'un travail solitaire faiblement inséré dans des projets de recherche collectifs. Pourtant les débats ont souligné à quel point les cadres communs et formalisés d'échange d'expériences de terrain représentent un aspect essentiel du travail de thèse et un atout pour la socialisation et la professionnalisation des jeunes chercheurs.

Enfin, une certaine communauté d'expérience professionnelle s'est dessinée. Le statut de « jeune chercheur » ou de « doctorant » crée en effet des conditions de recherche comparables, offrant ainsi un cadre de *réflexivité* partagée, sans nier bien entendu les différences de conditions entre nous. La précarité de nos statuts, dépendante de l'accès – ou non – à un financement de thèse, aux conditions d'accueil dans les laboratoires ou aux incertitudes sur « l'après-thèse », s'est imposée comme un questionnement déterminant pour notre activité scientifique. La création en juin 2008 du réseau « Jeunes chercheurs en sciences sociales et VIH/sida » résume sans doute les effets inattendus de ces journées doctorales, expression collective du besoin de renouveler les moments et les formes de partage d'expériences. Ce réseau, soutenu par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), vise notamment à assurer un caractère permanent et dynamique à ces échanges.

Forts de ces riches échanges, nous avons pu engager le travail de publication des contributions. S'il est difficile, lorsque l'on a en main un ouvrage et des articles aboutis, de percevoir les étapes et le cheminement parfois sinueux qui mène à l'écriture, il est certains points de ce parcours que nous souhaitons évoquer, tant ils nous paraissent illustrer les tensions à l'œuvre dans la démarche réflexive. Soulignons tout d'abord l'enthousiasme initial des auteurs ! Une fois passé ce premier mouvement spontané, ont émergé les interrogations et les doutes que soulève le passage à l'écrit, en particulier sur un sujet perçu et vécu comme sensible. Les inquiétudes manifestées au fil des échanges entre les auteurs relèvent de deux registres. Le premier concerne les risques « académiques » découlant de l'exposition de soi, ou de la part de soi mise en lumière dans le propos. Expliciter les implications pour l'enquête du statut sérologique ou de l'orientation sexuelle du chercheur présente-t-il un risque pour soi et pour la crédibilité du travail ? Question épineuse, renforcée par un contexte académique ambivalent – demande de transparence, mais exigence d'objectivité – et, pour certains des auteurs, une précarité de statut déjà évoquée.

Le second registre d'inquiétudes concerne les relations avec les acteurs rencontrés sur le terrain. Mettre en lumière la complexité des relations d'enquête, les tâtonnements ou les aménagements pragmatiques effectués au cours de la recherche ne présente-t-il pas un risque de fermeture du terrain ? N'y a-t-il pas un risque à introduire des lecteurs dans les « cuisines » du chercheur ? Quel type de circulation et/ou d'usage peut-il advenir d'un tel article hors des sphères académiques ? Ces questionnements, parmi d'autres, ont pu constituer des freins non négligeables pour l'écriture, et ont même conduit certains auteurs à renoncer à publier.

Évolution des contextes de la recherche sur le sida

Les enquêtes dont il est question dans l'ouvrage sont marquées par l'évolution profonde du contexte de l'épidémie de VIH/sida et des formes de la lutte contre la maladie. Au Nord, l'arrivée des trithérapies à partir de 1996 a bouleversé l'expérience de la maladie et la chronicisation de plus en plus marquée du VIH s'est accompagnée d'une série de nouvelles questions liées à la précarité sociale, aux discriminations, aux processus de migrations, ainsi qu'au vieillissement des séropositifs ou à l'émergence de nouvelles stratégies de prévention. Dans les pays du Sud, l'extension dramatique de l'épidémie, en particulier sur le continent africain, au cours des années 1990, a évidemment eu aussi des répercussions profondes. L'aide internationale a connu une reconfiguration importante, culminant au tournant des années 2000 avec, notamment, la création du Fonds mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose, ainsi que le Plan d'urgence du président américain pour le sida (PEPFAR). Ces évolutions ont rendu possible l'extension de l'accès aux antirétroviraux (ARV) à partir de premières initiatives « pilotes » menées à la fin des années 1990, notamment sous l'égide de l'ANRS, au Sénégal et en Côte d'Ivoire, visant à montrer les défis multiples mais surtout les bénéfices en termes de santé publique. L'enjeu de l'accès aux ARV se lit en filigrane de tous les articles se référant à des enquêtes menées dans les pays du Sud. Ce contexte thérapeutique nouveau est notamment envisagé sous l'angle de la diversification des acteurs de la lutte contre le sida, et du rôle fondamental des ONG dans les dispositifs d'accès aux ARV comme dans le cas emblématique du Burkina Faso. Afin de mieux comprendre ces nouvelles configurations et leurs dimensions sociales et politiques, le chercheur est amené à travailler directement avec ces acteurs, au risque d'être pris dans le jeu des conflits et des tensions à l'œuvre. L'enquête menée en collaboration directe, ou en « cohabitation » avec une diversité d'autres acteurs, demande d'envisager les différentes implications de ces formes de coopération. Sur le terrain, la tentation de « prendre parti », d'instrumentaliser, ou la crainte d'être « instrumentalisé » font partie des questionnements communs à nos recherches. La réalité des soins et la diversité des dispositifs de distribution des antirétroviraux s'étudient naturellement au sein de ces structures. Les observations menées dans un service hospitalier demandent de mettre sa « méthodologie à l'épreuve » [10] en composant par exemple avec le fait d'être identifié à un membre du personnel soignant sans en être un. Là encore ce sont aux problèmes, devenus « classiques », du chercheur dans le monde biomédical que nous nous référons. Pour autant, si ces terrains hospitaliers ne sont pas les plus adéquats pour entrer en relation avec les patients, l'hôpital et les structures sanitaires demeurent les lieux d'investigation d'enjeux globaux, notamment ceux liés à la recherche clinique dans les pays du Sud [11].

L'évolution du contexte de l'épidémie mondiale a également pour conséquence la densification des enquêtes au Sud et la multiplication de « sites » et de projets de recherche internationaux aux échelles croissantes. La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale engendre généralement des répercussions positives pour les structures sanitaires et les infrastructures locales. Cependant, dans certains pays, l'accroissement de ce phénomène provoque des réactions négatives ou de rejet. La cristallisation des tensions à travers des rumeurs ou une défiance face à des démarches scientifiques, analysées au prisme du néo-colonialisme [12], constitue sans doute la forme la plus affirmée de ce mouvement

de rejet. Plus sourdement, mais non moins significativement, les acteurs témoignent d'une perturbation dans leurs activités quotidiennes. La recherche clinique n'est d'ailleurs pas seule en cause. La recherche internationale, sous toutes ses formes, y compris les sciences sociales, suscite des contestations, même sous la forme apparemment microscopique d'une recherche de thèse lorsque ses « sujets » demandent des comptes. C'est en identifiant ce type d'enjeux politiques que nous sommes amenés à identifier des « postures de recherche » dans la conduite de nos enquêtes.

Des postures de recherche

Avec la multiplication des recherches biomédicales et en sciences sociales sur le sida, au Nord comme au Sud, se pose avec de plus en plus d'acuité la question de la conformité des dispositifs d'enquête avec les impératifs des comités d'éthiques. Ceux-ci sont calqués sur les exigences propres de la recherche biomédicale, ce qui engendre une série de contraintes pour le chercheur en sciences sociales, sommé de soumettre ses pratiques d'enquête à des normes et procédures qui le placent dans des situations relativement inattendues. L'application systématique, par exemple, de la procédure d'information des patients et du consentement éclairé a dû être adaptée, voire contournée, afin de ne pas détériorer la qualité de la relation d'enquête, et donc la production de données valables (Mathilde Couderc). Ces questions sont au cœur d'une réflexion dans le champ des sciences sociales de la santé [13, 14] et la plupart des articles y contribuent à leur manière, en soulignant les exigences des méthodologies qualitatives au plan de leur validité et de leur rigueur. L'ANRS n'est pas à l'écart de ce débat, comme en témoigne la récente révision, en 2008, de sa charte éthique. Il s'agit, on le voit, d'une première façon de définir une posture de recherche qui nous rassemble et permet le plus souvent de raffermir nos analyses.

La question de la constitution de la population d'enquête et de la confrontation avec des sujets informés et vigilants soulève une autre dimension des enjeux de la posture du chercheur. La question de la représentativité statistique n'est pas pertinente dans les approches des auteurs. Il s'agit alors de définir une posture de recherche par rapport aux attentes et aux besoins des personnes participant à l'enquête. Dans les articles rassemblés dans ce volume, ces réflexions sont explorées sous l'angle de la participation : l'inclusion des enquêtés dans l'élaboration de l'objet de recherche, pouvant alors permettre de définir sa pertinence vis-à-vis de leurs préoccupations (Ève Bureau, Maguelone Vignes). Elles sont également analysées sous l'angle des résistances à l'enquête, quand des populations que l'on peut qualifier de « sur-enquêtées » expriment leur refus d'être considérées comme des « objets » de recherche (Gabriel Girard). Toutes ces questions demandent d'analyser l'existence de terrains surinvestis par la recherche sur le VIH/sida, afin d'intégrer cette dimension du contexte au cœur même de l'enquête (Fanny Chabrol).

Les postures de recherche concernent donc fondamentalement ce rapport au terrain, bien souvent vécu comme une expérience initiatique tant l'enquête se révèle centrale dans le processus de production de la recherche doctorale, et dans le processus de constitution d'une carrière (au sens goffmanien) de chercheur. Pour la plupart d'entre nous, lorsque nous débattons collectivement de la posture de recherche, un consensus s'établit généralement pour parler de « posture politique et citoyenne ». Consensus minimal, bien entendu, au regard de la

diversité des positionnements politiques possibles. Cependant, qu'il s'agisse du choix des objets ou de la façon de les aborder, nos recherches sont ancrées dans les enjeux contemporains de l'accès au soin, des inégalités sociales et des hiérarchies de pouvoir autour de la santé et du sida.

La restitution au cœur de nos questionnements

L'exigence de restituer les résultats de la recherche participe du même mouvement d'une sociologie qui intègre pleinement les attentes des personnes enquêtées. Ce travail de retour vers le terrain s'appuie à la fois sur une préoccupation éthique – permettre aux acteurs concernés et impliqués d'accéder aux données – mais également d'un souci plus politique de l'utilité sociale de la recherche. Cette double contrainte se décline au fil des textes du présent ouvrage.

Nos travaux confirment des évolutions plus générales à l'œuvre dans le domaine des sciences sociales. D'une part, le sociologue ou l'anthropologue doit composer avec des personnes peu naïves vis-à-vis de la recherche. Plus particulièrement pour le domaine du VIH/sida, où vingt-cinq années de travaux et de circulation des résultats de recherche ont contribué à familiariser les acteurs aux principes et aux outils de l'enquête. D'autre part, le chercheur se doit de prendre en considération les intérêts et les motivations des personnes rencontrées : les différentes formes de ces attentes vis-à-vis du chercheur sont finement analysées. Ainsi, à travers la tentation de faire du chercheur le porte-parole d'une cause (Anthony Billaud) ou l'acteur d'un conflit (Laura Achilli) se dessinent des formes d'instrumentalisation par les acteurs, un processus inévitable dans la démarche de recherche. À l'inverse, le refus de répondre (Gabriel Girard), la méfiance ou les conséquences de l'assignation identitaire (Elhadji Mbaye) éclairent également les enjeux qui structurent l'espace social considéré. On le perçoit bien au fil des articles, le travail de terrain procède d'un apprentissage progressif des implications inévitables du chercheur. Il ou elle n'est jamais un observateur neutre, mais toujours un tiers déjà impliqué, au rôle assigné mais souvent négociable ; pleinement acteur, au moins le temps de la recherche, de la scène qui se joue.

Telle que beaucoup de chercheurs la conçoivent, la restitution intervient généralement une fois les données collectées et les analyses effectuées : elle apparaît alors comme une étape conclusive du travail. Les articles de cet ouvrage mettent en discussion ce découpage temporel. L'une des raisons en est sans doute que la plupart des auteurs n'ont pas achevé leur thèse et ne se situent donc pas dans un moment de retour vers le terrain. Mais nos échanges et nos réflexions rendent visible une autre dimension du travail de restitution, à travers le dialogue permanent au cours de l'enquête entre le chercheur et les autres acteurs. Dans leur diversité, les articles soulignent alors la question de la forme du retour plutôt que celle de sa temporalité, et mettent en évidence le caractère nécessairement interactif de ce type de démarche. En pensant l'imbrication des moments de recherche, les auteurs éclairent des dimensions sociologiques souvent occultées : la richesse et les écueils du rôle de médiation joué par le chercheur (Ève Bureau), la prise en compte des émotions dans les relations d'enquête (Stéphanie Mulot) ou la rétribution symbolique au cours des entretiens (Laura Achilli ; Gabriel Girard). La restitution, non limitée à la phase finale du travail, recouvre alors des situations au cours desquelles le chercheur échange, et

parfois se confronte avec les autres acteurs. Là encore, nos articles s'inscrivent dans des évolutions plus profondes de nos disciplines qui conduisent à penser l'enquête comme un processus dynamique, et non plus comme un parcours aux rôles et aux étapes formatés.

Enfin, les questions du retour vers les personnes rencontrées au cours de l'enquête mobilisent les valeurs dont chacun est porteur. Car l'engagement dans une recherche sur le VIH/sida, comme sur d'autres enjeux de santé, n'est jamais dénué de préoccupations citoyennes, au premier rang desquelles figure la mise en lumière (et la critique) des inégalités sociales et des discriminations. Cette dimension politique, le plus souvent implicite dans les articles, est présente au cœur de la dynamique de recherche : nous en avons discuté lors des journées d'avril 2008, puis au cours d'un séminaire³. Sans remettre en cause la solidarité avec les personnes touchées, ni l'aspiration légitime à l'utilité sociale de nos recherches, l'apparente évidence de ces positionnements politiques a pu contribuer à masquer certains enjeux épistémologiques. Le risque existe toujours, pour le chercheur, de considérer les exigences de la santé publique (mieux se protéger, mieux se soigner) comme des valeurs en soi, et plus comme des objets de tensions politiques. Comme nous y invite le sociologue Luc Boltanski [15], mieux prendre en compte les présupposés normatifs à l'œuvre pourrait constituer une piste productive afin de poursuivre ce travail collectif.

Références bibliographiques

1. Hartsock N. *The feminist standpoint revisited and other essays*. Boulder : Westview Press, 1998.
2. Bourdieu P. L'objectivation participante. *Actes de la recherche en sciences sociales* 2002 ; 150 : 43-58.
3. Fassin D. L'anthropologie entre engagement et distanciation. In : Becker C, Dozon JP, Obbo C, Touré M eds. *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris : Karthala, 1999 : 41-66.
4. Pollak M. *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*. Paris : Métailié, 1988.
5. Le Talec JY. Le bareback : affirmation identitaire et transgression. In : Broqua C, Lert F, Souteyrand Y eds. *Homosexualités au temps du sida. Tensions sociales et identitaires*. Paris : ANRS, 2003.
6. Proth B. *Lieux de drague. Scènes et coulisses d'une sexualité masculine*. Toulouse : Octares, 2002.

³ Séminaire animé par le réseau jeunes chercheurs sciences sociales et VIH sida : « Sciences sociales et VIH/sida : Terrains, Méthodes, Dialogues ». Voir le programme du séminaire 2008-2009 : http://doctorants.mshparisnord.org/actualite/rubrique.php3?id_rubrique=39.

7. Broqua C. *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris : Presses de Sciences Po, 2006.
8. Olivier de Sardan JP. *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain la Neuve : Academia Eds, 2008.
9. Dozon JP, Fassin D. Raison épidémiologique et raisons d'État. Les enjeux sociopolitiques du sida en Afrique. *Sciences sociales et santé* 1989 ; 1(7) : 21-36.
10. Fall AS, Vidal L. Émergence d'une culture, déclin d'une profession. Soigner et prévenir au Sénégal et en Côte d'Ivoire. *Cahiers internationaux de sociologie* 2006 ; CXXI : 239-64.
11. Petryna A. *When experiments travel : clinical trials and the global search for human subjects*. Princeton : Princeton University Press, 2009.
12. Fassin D. *Quand les corps se souviennent. Expérience et politiques du sida en Afrique du sud*. Paris : La Découverte, 2006.
13. Desclaux A. Les lieux du « véritable travail éthique » en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? *Ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] [http ://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux](http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux).
14. Fassin D. L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines* 2008 ; 71 : 117-36.
15. Boltanski L. *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*. Paris : Gallimard, 2009.

Chapitre I

Terrain et objet de recherche

Quand le chercheur n'est pas le bienvenu : enquêter au croisement des politiques d'immigration et de lutte contre le sida en France

Elhadji Mamadou MBAYE¹

Résumé

Travailler sur l'action publique au croisement des politiques d'immigration et de lutte contre le sida présente plusieurs écueils liés d'une part à la sensibilité politique de la question de l'immigration et d'autre part aux représentations sociales sur le sida. Les difficultés que rencontrent les acteurs sur le terrain se répercutent sur leurs relations avec le chercheur. Notre identité de Noir, immigré et ayant les mêmes caractéristiques que les publics qui « posent problème » aux acteurs détermine l'orientation des relations que ceux-ci entretiennent avec nous en tant que jeune chercheur, ainsi que leur disponibilité et leurs attentes face à la recherche entreprise. Cette exigence d'engagement et de positionnement du chercheur que réclament les acteurs de terrain ainsi que la particularité du sujet, au croisement de deux politiques publiques qui peuvent paraître contradictoires, questionnent nos relations avec les principes et méthodes de recherche en sciences sociales et notamment avec le concept de « neutralité axiologique » créé par Max Weber.

Mots clés : politique publique, immigration, sida, réflexivité, distanciation, engagement.

Cet article propose d'exposer les difficultés politiques et méthodologiques que pose une enquête auprès des acteurs de terrain dans le cadre des politiques d'immigration et de lutte contre le sida en France. Noir et immigré originaire du Sénégal, je prépare une thèse dont l'objet est : les politiques d'immigration et de lutte contre le sida en direction des populations migrantes, en particulier celles originaires d'Afrique subsaharienne. Mon objectif est de comprendre pourquoi, dans un contexte de lutte contre l'immigration, les droits accordés aux étrangers malades, et en particulier à ceux atteints par le VIH/sida, résistent encore au référentiel de la lutte contre l'immigration dont les deux indicateurs principaux sont la lutte contre l'immigration irrégulière et l'inversement du taux de regroupement familial au profit de l'immigration de travail [1].

¹ Elhadji Mamadou Mbaye est chercheur associé au laboratoire Pacte (Politiques publiques, action publique, territoires) de l'Institut d'études politiques de Grenoble, 1030 avenue Centrale, Domaine universitaire, 38400 Saint-Martin D'Hères, France. elhadjimbaye@gmail.com.

Comment enquêter sur l'action publique en direction de populations auxquelles le chercheur est lui-même identifié et identifiable ? Alors que dans la plupart des travaux, le silence sur l'origine du chercheur a pour objet de donner les apparences d'une scientificité et de nier, au moins par omission, l'impact de l'origine ethnique sur la recherche, je considère qu'exposer l'impact de mon origine ethnique sur mon travail de recherche est une dimension importante de sa scientificité [2]. Cela est d'autant plus important que mon identité a déterminé ma relation avec mon objet d'étude et mes relations avec les enquêtés et qu'elle déterminera sans doute les résultats de ma recherche. Comme le précisent Michel Pinçon et Monique Pinçon-Charlot [3] :

La sociologie de la pratique sociologique ne saurait faire abstraction de l'origine sociale [et ethnique ou raciale] du sociologue [...]. Il est paradoxal que le silence sur l'origine sociale du sociologue soit de règle, alors qu'il s'agit [...] d'une dimension essentielle de la réflexion épistémologique.

Ma discipline de rattachement est la science politique. Contrairement à la sociologie et à l'anthropologie, la science politique accorde plus souvent une place infime à ces dimensions réflexives. Cependant, depuis que l'enquête sociologique est devenue la méthode par excellence en science politique, notamment en analyse des politiques publiques, les questions méthodologiques prennent de plus en plus de place. Les débats disciplinaires en science politique ont plus porté sur les théories que sur les modes de production des données. Il faut noter que l'article de Pascale Laborier et Philippe Bongrand sur cette question ne date que de 2005 et qu'un numéro spécial de la *Revue française de science politique* sur les enquêtes en milieu difficile, notamment l'article de Magali Boumaza et Aurélie Campana, ne fut publié qu'en 2007 [4, 5]. Ce retard est sans doute lié à la spécificité de la science politique qui a traditionnellement adopté une perspective *top down* de l'action² de l'État en s'intéressant à la décision politique et aux élites. Dans le cadre de cet article et de ma thèse, je me détourne de cette approche *top down* en m'intéressant aux ressortissants³ des politiques publiques et aux problématiques que pose l'enquête auprès de ces acteurs [6]. Cette démarche méthodologique et épistémologique sur le croisement entre la science politique et la socioanthropologie a néanmoins donné lieu à une réflexion spécifique dans un contexte politique social et scientifique différent : celui de l'Afrique [7].

Après une brève présentation de l'objet d'étude et des spécificités du terrain, j'évoquerai les difficultés liées à la méthode de recueil des données, notamment par enquête semi-directive et par observation participante. Puis j'aborderai les problèmes éthiques et déontologiques que pose l'enquête dans ce milieu au croisement de ces deux politiques publiques et les formes d'engagement et de positionnement prises dans le cadre de cette recherche.

² L'approche *top down* est généralement opposée à l'approche *bottom up* des politiques publiques. Elle suppose une lecture des politiques publiques au niveau de la décision, et non pas au niveau de sa mise en œuvre, et se focalise sur l'impact de la décision sur les populations concernées par ces politiques.

³ Les ressortissants des politiques publiques sont les personnes directement concernées par les politiques publiques. Elles peuvent être bénéficiaires ou publics-cibles de ces politiques.

La spécificité de l'enquête sur l'action publique en direction des Africains atteints par le VIH/sida

Il est nécessaire, pour comprendre les questionnements réflexifs que me pose mon terrain d'enquête, d'appréhender la spécificité de l'objet d'étude. Il s'agit de comprendre la résistance des acteurs de la lutte contre le sida à la logique de la régulation des flux migratoires, du droit au séjour et aux soins accordés aux étrangers malades. Cette recherche se situe *de facto* au croisement des politiques d'immigration et de lutte contre le sida et nécessite plusieurs terrains d'enquête, plusieurs méthodes et plusieurs sources. Elle exige la prise en compte de deux secteurs d'action publique : le sida et l'immigration. Ces derniers sont fortement étudiés par la recherche depuis plusieurs années. De nombreux travaux sont publiés aussi bien en matière de lutte contre le sida que dans le domaine de l'immigration. Cependant, le croisement de ces deux secteurs d'action publique a été très peu exploré [8].

Traiter de l'action publique entre sida et immigration revient à enquêter en milieu difficile, d'une part en raison du grand nombre d'acteurs au croisement de ces deux politiques, et d'autre part à cause d'antagonismes importants entre les différentes parties prenantes. Mettre en œuvre un protocole de recherche dans un tel milieu suppose des postures empathiques envers chacun de ces différents acteurs, en vue de recueillir des informations correspondant à ma problématique. Ce terrain est marqué par le fait que le sida et l'immigration sont deux thèmes politiquement très sensibles : le sida par la confidentialité et le respect de l'éthique médicale, l'immigration par les enjeux idéologiques qui la sous-tendent. Même s'il s'agit de comprendre l'action publique en train de se faire, mon travail de recherche se focalise d'avantage sur la mise en œuvre des politiques publiques que sur les décisions publiques. La diversité d'acteurs concernés⁴ m'a conduit à orienter mon étude vers des publics particuliers, notamment les populations migrantes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes par le VIH/sida, les médecins chargés de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida, les associations de soutien aux malades, les préfectures et les agents administratifs chargés de la gestion du séjour des étrangers malades en France.

Mon terrain est marqué par la vulnérabilité sociale, économique et administrative des migrants subsahariens vivant avec le VIH/sida. En outre, la publication de la première étude sur la situation du sida dans la population étrangère en France montre que celle-ci est particulièrement vulnérable au VIH/sida. Alors que la population étrangère ne représentait en 1998 que 6 % de la population française, elle constituait 14 % des cas de sida déclarés chez les adultes de plus de 15 ans. En même temps, les populations originaires d'Afrique subsaharienne connaissaient une baisse moins prononcée des cas de sida après l'arrivée des trithérapies (– 70 % chez les Européens, – 52 % chez les Haïtiens, – 32 % chez les Africains) [9]. La réponse impérieuse de santé publique, qui nécessitait l'accès aux soins et la prise en compte des problèmes sociaux des migrants vivant avec le VIH/sida, rencontrait une série d'écueils. Parmi ceux-ci, la volonté d'éviter la stigmatisation et la peur d'une récupération politique par des acteurs politiquement hostiles à la présence des étrangers en France. Il s'agit, par hypothèse,

⁴ Les acteurs concernés par cette recherche sont les membres de la haute administration de la santé et de l'immigration, les médecins, les agents des services préfectoraux, les associations et les personnes migrantes.

de deux logiques contraires qui se résument par une volonté de prise en charge juste et équitable de la part des institutions et des acteurs de la santé et également une politique de restrictions concernant les plus vulnérables des migrants ; en l'occurrence ceux qui connaissent une situation administrative précaire (« sans-papiers ») et/ou une situation économique difficile.

Cette situation des malades et la violence structurelle qu'ils subissent ont contribué à mon travail réflexif. Il s'agit également d'un terrain où les risques psychologiques et symboliques peuvent être importants pour le chercheur. En outre, comprendre l'action publique en direction des migrants suppose une enquête multi-sites, en Afrique dans les pays d'origine des immigrants vivant avec le VIH/sida, en France et dans d'autres pays européens. Les démarches méthodologiques adoptées dans ces différents sites sont adaptées à la réalité et aux spécificités des différents terrains et des acteurs rencontrés.

Alors qu'au début de la thèse j'avais « naïvement » préparé une liste d'entretiens à effectuer, la réalité et la complexité du terrain m'ont très tôt obligé à revoir mes méthodes de recherche. J'ai rapidement compris que de mettre toujours en avant le fait qu'il s'agissait d'une thèse de science politique n'ouvrait pas toutes les portes. Le terrain ne se laisse pas investir facilement. Enquêter ne consiste pas en l'intervention d'un chercheur dépourvu de toute identité, ou bien uniquement caractérisé par son identité de « scientifique » qui s'implique dans le milieu de la recherche. Il s'agit d'abord d'un homme ou d'une femme avec ses caractéristiques physiques et ses sensibilités qui se glisse avec plus ou moins de succès au sein d'un faisceau de relations sociales portées par d'autres hommes et/ou femmes ayant leur capital politique, culturel et social, leurs représentations, leurs logiques et leurs intérêts propres. Face à ce constat, j'ai alors été obligé d'alterner les entretiens semi-directifs, les observations participantes et les entretiens informels⁵ pour récolter des informations en fonction des circonstances.

Des assignations identitaires sur un terrain sensible

Les caractéristiques immédiatement perceptibles que je renvoie en tant qu'Africain et Noir travaillant sur une question qui concerne les Africains noirs ont sans nul doute déterminé mes relations avec le terrain. Alors que des travaux ont déjà traité de l'influence des facteurs liés à l'âge, au sexe et à la situation sociale dans la relation d'enquête, mes caractéristiques physiques ont pu influencer sur l'appariement entre enquêteur et enquêté [11]. J'ai préféré en parler, d'une part parce que dans le cadre de ma recherche il n'existe pas de différence entre « ceux qui font problème » et qui sont à l'origine des controverses et l'enquêteur que je suis : nous sommes noirs, africains, étrangers (en situation régulière ou non). Mais, d'autre part, il s'agit surtout d'une recherche sur le VIH/sida et les personnes atteintes. Bien entendu, ce dernier aspect n'est pas perceptible, d'autant que j'ai rencontré des personnes hors des hôpitaux et que la plupart des personnes vivant avec le VIH/sida sont soit asymptomatiques, soit

⁵ Les entretiens semi-directifs permettaient de recueillir les discours des différents acteurs et les représentations qu'ils ont du problème des migrants vivant avec le VIH/sida ; l'observation participante permettait, par l'immersion dans le milieu, de profiter de plusieurs conférences ou rencontres associatives pour discuter de manière informelle avec des acteurs importants que je n'avais pas pu enquêter. En raison des refus de certaines préfectures de participer à des entretiens, j'ai également effectué des observations auprès de celles-ci.

symptomatiques et en apparence bonne santé. La maladie du sida se confond peu dans ce contexte à un stigmat visible dans l'espace public. Cette réalité de la maladie a pu renforcer l'identification de beaucoup d'acteurs aux malades du sida. Face aux questions « pourquoi vous faites ce travail ? Pourquoi avoir choisi ce sujet ? », j'ai dû, à plusieurs reprises, préciser que je n'étais pas atteint par le VIH/sida. Cependant, lorsque je me suis retrouvé dans le milieu associatif de lutte contre le sida, où j'ai effectué des entretiens et de l'observation, je préférais maintenir le doute en précisant qu'en tant qu'Africains « nous étions soit infectés soit affectés par le sida », raison pour laquelle j'effectuais cette étude. En réalité, le fait de ne pas être infecté par le VIH/sida n'était pas souvent un statut favorable à mon immersion dans ces associations. Ce statut sérologique était même parfois un motif de rejet par les personnes vivant avec le VIH/sida.

En dehors de la maladie, le phénotype, ou plus précisément l'appartenance ethnique (être noir), et l'origine géographique que corrobore le patronyme ont également eu une dimension essentielle dans ma relation avec les enquêtés. Il est illusoire de vouloir l'ignorer parce que c'est ce qui se laisse voir par les acteurs lors des premiers contacts, lors de l'appel téléphonique pour la prise de rendez-vous ou l'envoi par courrier d'une demande d'entretien. La couleur de la peau est importante à prendre en compte comme dimension essentielle car, comme le dit Didier Fassin [12], même si « la race » n'est pas une réalité physique, génétique ou anthropologique, elle existe comme

réalité sociale et comme construction mentale par le simple fait que des personnes ou même des sociétés tout entières peuvent penser et agir comme si elle leur permettait de différencier, voire de stigmatiser et d'exclure, des individus ou des groupes humains.

Ma couleur de peau n'influençait pas seulement les relations d'enquête avec les pouvoirs publics représentant la société d'accueil mais également celles avec les immigrés noirs vivant avec le VIH/sida auxquels j'étais identifié.

Les autres caractéristiques que je dévoilais dans des courriers de demande d'entretien ou lors de mes présentations (thèse en science politique, nom de laboratoire, directrice de thèse, ville de recherche, etc.) ne venaient qu'en complément de la couleur de peau. Elles ont pu cependant légèrement modifier la représentation *a priori* que les acteurs avaient de moi et de ma recherche. L'ensemble de ces éléments qui pouvaient paraître surprenants mais nécessaires (Noir africain faisant une recherche de science politique sur les Noirs africains) conduisait à des attentes de certains acteurs sur l'orientation de ma recherche et sur mon positionnement. Certains entretiens finissaient par des questions qui m'étaient posées sur l'objet de la recherche et le lien que j'avais avec mon objet. Ces discussions abordaient l'utilité de mon travail de recherche pour des acteurs dont les logiques et les intérêts étaient très éloignés de ceux d'un chercheur. Ils m'accordaient des entretiens parce que j'avais besoin d'eux mais eux n'avaient pas vraiment besoin de moi.

J'ai ainsi tour à tour été craint parce que j'étais étranger au milieu du sida et que je pouvais dévoiler des statuts de malades du sida, questionné car je suis de nationalité étrangère, respecté parce que je faisais une thèse de science politique, dédaigné parce qu'on pensait que je faisais partie de « l'élite », envié par des étrangers en situation irrégulière, rejeté par ceux qui avaient des idées reçues sur les Noirs et/ou les Africains, accepté par les acteurs qui espéraient des

changements de leur situation, sollicité par des acteurs qui voulaient se faire entendre. J'ai en même temps été l'ami, le confident, l'ennemi, l'effronté, le curieux, et le probable dénonciateur d'Africains vivant avec le VIH/sida.

L'insertion du chercheur et l'avancement de son recueil de données dépendent de l'acceptabilité de sa présence pour ses informateurs [13]. Le rapport à l'éthique a aussi constitué une des limites et des difficultés de ce travail. Ma naïveté, parfois ma maladresse et ma relative inexpérience (sur ce terrain où mon identité occupait une place hypertrophiée) m'ont quelquefois conduit à voiler la vérité ou laisser penser des faits contraires sur les questions relatives à mon statut sérologique. Il me faut donc faire l'aveu, sans fierté et sans légèreté, que les difficultés rencontrées pour rentrer en contact avec les personnes vivant avec le VIH m'ont obligé à recourir à des arrangements identitaires pour obtenir des entretiens avec des acteurs importants pour ma recherche. Il n'est pas question de revendiquer ces postures ponctuelles mais d'en rendre compte pour mettre en lumière les obstacles qui jalonnent ce terrain, dans un contexte où les identités du chercheur ont pesé plus que de raison sur son insertion dans les réseaux auxquels il voulait accéder.

Enquêter auprès des immigrants noirs atteints par le sida lorsqu'on est immigré et noir : *a priori* et contresens méthodologiques

Bien que le minimum de respect et de décence m'oblige à assumer les failles de certains de mes choix, il me semble pertinent de situer la chaîne de recommandations et de conseils qui m'ont en partie guidé dans le cadre de ma recherche. Alors qu'au sein de mon laboratoire il était dit qu'« étant noir, [je] n'aurai pas de problèmes à rencontrer les Noirs », et que selon certaines études, il faudrait sélectionner les enquêteurs afin que les biais provenant de ce qui est faiblement contrôlable, comme les caractères physiques, ne surdéterminent pas les productions discursives des enquêtés, je me suis vite rendu compte qu'il s'agissait d'un contresens méthodologique que de concevoir une telle généralité (être noir serait un sésame pour « approcher » les Noirs) et d'en faire un postulat sur mon terrain [14]. En effet, une infinité de facteurs peuvent expliquer qu'une homologation identitaire est un atout ou un obstacle pour mener telle ou telle étude. Toute l'histoire de l'anthropologie montre une science construite historiquement sur l'Autre. Si la suggestion reçue dans notre laboratoire était une vérité scientifique, l'anthropologie n'aurait pas existé. À l'inverse, si on devait privilégier l'affirmation contraire (il faut être étranger pour étudier l'Autre), la sociologie comme la science politique, et bien d'autres sciences sociales majoritairement pratiquées par des personnes appartenant aux sociétés étudiées, n'existeraient pas non plus. Il s'agit donc d'une fausse piste qui devrait laisser place à la question de l'adaptation de chacun à un terrain donné, avec la myriade d'identités qui caractérise chaque individu, chaque chercheur, chaque enquêteur.

Dans le cadre de ma recherche, les Africains malades du sida étaient parmi les acteurs les plus difficiles d'accès. La question de la confidentialité et l'image du sida dans la communauté africaine en France en étaient les principales causes. Les Africains vivant avec le VIH me renvoyaient alors leurs craintes vis-à-vis de la « communauté africaine » à laquelle j'étais censé appartenir.

Blouse blanche contre peau noire

Depuis l'arrivée des trithérapies, les médecins sont parmi les seuls acteurs qui détiennent encore la confiance de certaines personnes vivant avec le VIH [15]. Le fait que la maladie soit devenue invisible engendre qu'elle soit tue dans l'espace public et ne se dévoile que lorsque le malade entre en relation avec des acteurs en qui il a confiance, particulièrement les personnels de santé. Même si cette relation n'est pas toujours bien vécue par les personnes vivant avec le VIH, car elle remet sur le devant de la scène une maladie qu'ils oublient dans l'espace public, elle constitue cependant un lieu idéal pour enquêter sur le vécu de la maladie. Ainsi, en dehors de la gestion de cette relation de confiance avec les enquêtés, j'ai dû faire face à la souffrance de ces étrangers vivant avec le VIH en situation de cumul de handicaps (atteints par le VIH, sans titre de séjour et sans rupture du secret de la maladie).

Pour avoir accès aux étrangers vivant avec le VIH là où une identité de malade est acceptée et exposée, j'ai effectué un stage au service d'hépatogastroentérologie de l'Hôtel-Dieu à Lyon. Alors que mes sollicitations pour des entretiens avec des personnes étrangères vivant avec le VIH/sida étaient demeurées vaines dans les associations de lutte contre le sida, ce stage dans un service de maladies infectieuses m'offrait l'opportunité, d'une part d'observer les relations que les migrants vivant avec le VIH entretenaient avec les médecins, et d'autre part de les solliciter pour des entretiens individuels. En tant que membre du personnel hospitalier, j'ai porté une blouse blanche qui m'identifiait comme personnel de santé, ce qui a induit une réduction des biais liés à mes caractéristiques physiques. Certains médecins m'ont donné l'opportunité de participer à leurs consultations avec les patients africains atteints par le VIH/sida. En dehors des consultations, j'ai également bénéficié, grâce au soutien des médecins, d'entretiens avec certains de leurs patients originaires d'Afrique subsaharienne au sein de l'hôpital. Le port de la blouse était un élément important de la relation de confiance et de dilution de cette image d'Africain que je renvoyais *a priori* aux malades et qui symbolisait pour eux la rupture de la confidentialité. Un jour, alors qu'un des médecins avait réussi à obtenir un entretien avec une malade, j'étais si pressé de rencontrer la patiente que j'ai oublié de mettre la blouse. Je portais en outre une chemise saharienne rapportée d'Afrique. En somme, rien ne m'identifiait aux médecins et tout me renvoyait à notre communauté africaine d'origine. En ouvrant la porte de la salle de réunion où j'avais l'habitude de rencontrer individuellement les enquêtés, j'ai très vite senti la stupéfaction et la grande gêne de la femme assise au fond de la salle. Le médecin ne l'avait pas prévenue que le chercheur qui effectuait l'enquête était noir. Afin de la mettre en confiance, je me suis senti obligé de lui préciser que ma blouse était dans mon bureau et que je l'avais oubliée. Cependant, elle ne semblait pas convaincue. Elle profita de cette précision pour se lever et prétexta qu'elle n'avait pas le temps et qu'elle devait récupérer son enfant à l'école. Je lui rappelai, pour lui donner confiance, que l'entretien ne durait que quelques minutes et n'était pas officiel et qu'elle n'était pas obligée de répondre à toutes les questions. Malgré cette précision, elle maintint sa décision de partir. Pour ne pas retourner rapidement chez le médecin et paraître incapable de gérer une telle situation devant celui qui avait négocié l'entretien, j'ai proposé de la raccompagner jusqu'à la porte. Ayant retrouvé sa confiance, et après une allusion que j'ai faite au secret de la maladie et aux difficultés des Africains à garder le secret, elle me confia sans détour que

c'était parce que j'étais noir et que « les Noirs ne savent pas garder le secret » qu'elle avait refusé l'entretien. Les précisions sur le travail de thèse, le laboratoire d'appartenance, le fait que je n'habitais pas Lyon ne changèrent pas sa décision. Même si par la suite elle a compris qu'il s'agissait d'un travail de recherche universitaire, les caractéristiques physiques qui me renvoyaient à la communauté africaine lui paraissaient plus déterminantes que celles du chercheur.

De quoi voulez-vous qu'on parle ?

La gestion de la censure et du non-dit était également au centre de mon travail d'enquête. Certains sujets importants pour notre problématique, notamment les lieux de la contamination (pour comprendre l'immigration thérapeutique), les raisons de la migration, le vécu de la maladie et la gestion du secret professionnel (pour comprendre la relation avec les autres acteurs) ont été faiblement évoqués durant nos enquêtes sur les Africains car ils correspondaient pour ces personnes à des moments douloureux de leur parcours de vie qu'elles désiraient oublier. Être obligé de répondre à certaines questions constituait pour elles la résurgence de souvenirs malheureux.

N'étant pas soumis à un devoir de vérité, mais uniquement à un devoir de réponse, les enquêtés ne disaient pas toujours la vérité sur leurs parcours. La relecture de certains entretiens révélait des contradictions dans les récits récoltés. Cette situation m'a conduit à une analyse des raisons de ces contre-vérités qui n'était pas inscrite dans la stratégie de recherche initiale. En outre, comme je suis africain, certains immigrés considéraient que je connaissais mieux qu'eux la réponse aux questions que je posais, notamment sur les relations avec les préfectures ou sur les raisons de la migration. Un malade affirma : « ç'aurait été un Blanc oui ! Mais toi tu sais mieux que nous pourquoi on est parti ». Dans un entretien avec un patient vivant avec le VIH, l'enquêté n'arrêtait pas de répondre par « tu sais mon frère, tu connais ça mieux que moi, tu sais comment ça se passe au pays » ou « tu dois le savoir, tu es africain aussi ». Il était convaincu que j'avais les réponses à la plupart des questions que je lui posais. Il m'entraînait sur des sujets qui n'étaient pas directement liés à mon objet d'étude mais qui l'intéressaient particulièrement, par exemple des questions liées à la régularisation de sa situation administrative, le moyen de trouver un travail ou de faire venir plus tard sa famille restée au pays, etc. Je me suis rendu compte que si j'avais des attentes par rapport aux enquêtés, eux aussi en avaient par rapport à moi. Lors d'un troisième entretien avec cette même personne, alors que j'espérais avoir acquis sa confiance, au bout de cinq minutes d'entretien, il me demanda d'arrêter l'enregistrement au motif que je profitais de sa situation de précarité et qu'il n'avait plus confiance en personne après toutes les histoires qu'il avait vécues. Il me proposa alors d'être son ami et d'arrêter de lui poser « ce genre de questions ». Alors que je ne m'attendais pas à cette réaction, j'ai dû m'exécuter et nous avons parlé des questions qui lui tenaient plus à cœur. Au cours de mes entretiens avec ce patient, j'ai eu parfois l'impression qu'il me donnait des réponses pour me faire plaisir ou pour se débarrasser de moi, mais qu'elles ne correspondaient pas à sa trajectoire. « L'acharnement scientifique » auquel je le soumettais était sans doute la cause de ses réactions. Alors que le chercheur a parfois l'impression d'être « plus malin » que les personnes sur lesquelles il mène son enquête, la relation avec le terrain démontre que ces dernières peuvent également l'instrumentaliser.

La gestion de la relation avec les enquêtés est d'autant plus complexe que l'on se trouve parfois dans des situations difficiles à gérer. Une autre patiente a passé presque toute la durée de l'entretien à pleurer, car les questions que je lui posais lui rappelaient des souvenirs douloureux. Son mari, un responsable politique, avait été assassiné pendant la guerre dans son pays, elle avait réussi à fuir grâce au soutien d'un ami de son mari qui lui avait procuré un passeport diplomatique, abandonnant ses enfants. Une fois arrivée en France, elle a dû se prostituer, poussée par un proxénète qui l'avait recueillie et avec lequel elle a eu un enfant. Selon elle, c'est ce proxénète qui l'a contaminée. Elle s'est vu refuser sa demande d'asile car elle ne disposait pas de documents attestant de la véracité des histoires qu'elle racontait⁶. Alors qu'enfin une personne vivant avec le VIH acceptait de me parler de son histoire, je lui ai proposé d'arrêter l'entretien car je sentais la souffrance qu'il ravivait. Cependant, la patiente ne voulait pas arrêter l'entretien. Je pensais qu'elle avait besoin de parler. Elle essuyait ses larmes et reprenait de nouveau son récit. Je me suis alors senti dépourvu de ressources devant une telle situation et je me demandais comment je pouvais traduire cette réalité en langage scientifique aussi expressif. Cette relation d'enquête nous confirme l'idée de l'irréductibilité du réel au rationnel. Tout n'est pas rationalisable. La seule réaction humaine que j'ai pu avoir était de lui offrir des mouchoirs. J'étais dépassé par la situation.

Devant les difficultés d'entretien avec les personnes migrantes et mon incapacité à leur trouver une solution, j'ai préféré orienter une partie des personnes interviewées vers des acteurs de la gestion de l'immigration (préfectures, ministère de l'Intérieur), des associations et des médecins. L'analyse du rôle des personnes vivant avec le VIH dans l'action publique fut désormais centrée sur la place des associations communautaires dans la lutte contre le sida en France. Elle fut effectuée à travers des entretiens avec des responsables associatifs mais surtout par une observation participante à des manifestations organisées par ces acteurs.

Relations avec les autres acteurs : la gestion de la « langue de bois » et le renvoi à la couleur de peau

Alors que les relations avec les enquêtés africains atteints par le VIH/sida présentent des difficultés, celles avec les autres acteurs ne sont pas exemptes d'écueils liés à mon apparence physique et à leurs positions sociales [13].

Les difficultés les plus importantes furent rencontrées pour l'accès aux acteurs en charge de l'immigration. En 2007, j'ai sollicité un stage auprès d'une préfecture pour observer le traitement préfectoral du dispositif 12 bis 11 de la loi Chevènement du 11 mai 1998 sur les demandes de séjour pour raison médicale des étrangers atteints par le VIH/sida. Après plusieurs courriers sans réponse, notamment celui du directeur de notre Institut, j'ai décidé de me présenter physiquement au service des étrangers de la préfecture. La responsable du service des étrangers déclara qu'elle était intéressée par un stagiaire non pas au guichet mais au sous-service des expulsions, situé dans le sous-sol de la préfecture.

⁶ En France, la déclaration sur l'honneur n'est plus considérée comme une preuve suffisante en matière de demande d'asile. Le demandeur d'asile doit fournir en outre des documents attestant les histoires qu'il raconte (certificats de décès, passeports, certificat médical, etc.).

Bien que cette proposition contraire à mes valeurs ne me satisfît pas, j'ai accepté, pensant que mon premier objectif était néanmoins atteint : intégrer une préfecture. Cependant, après plusieurs semaines sans nouvelles des conditions du stage, je décidai d'appeler la préfecture. La responsable du service m'informa que ce stage n'était plus à l'ordre du jour parce qu'ils avaient trouvé une autre personne. Alors que je tentais d'avoir des informations supplémentaires, elle préféra interrompre l'entretien téléphonique en prétextant qu'elle « avait du monde ». En réalité je m'attendais à ce refus car je connaissais les enjeux de ce stage à la préfecture. Son accord lors du premier entretien était sans doute dû à la spontanéité d'une nouvelle responsable de service. J'ai alors abandonné cette voie de stage pour privilégier les entretiens et l'observation au guichet.

J'ai pu recueillir trois entretiens : un dans une préfecture de la banlieue parisienne avec un responsable d'un service préfectoral qui avait pris le soin de préciser qu'il était malgré tout « de gauche », et deux entretiens avec des attachés du bureau des étrangers en province. Alors que, durant ces entretiens, il fallait gérer la relation d'acquiescement, dont parle Daniel Bizeul, en disant « oui » lorsque la réalité était tout autre, dans deux entretiens effectués au cabinet du ministère de l'Intérieur, il fallait non seulement gérer cette relation mais également ce qu'il est convenu d'appeler la « langue de bois » [16].

Ces entretiens que j'ai eu du mal à obtenir, et pour lesquels mes interlocuteurs m'accordaient un temps très limité, constituaient d'abord des relations interpersonnelles. Au départ, je pensais devoir ménager la personnalité de ces acteurs dotés d'une position sociale et d'un capital culturel importants. Ensuite s'instituait une relation sociale où il fallait gérer les non-dits pour éviter d'offenser ou de contrarier nos interlocuteurs. Durant ces entretiens, les discours produits allaient parfois à l'encontre de la réalité sociale. Ces personnes dotées d'autorité ne répondaient pas ou ne répondaient qu'aux questions qui les intéressaient. Elles avaient une faculté évidente, non pas de répondre aux questions que je leur posais, mais de délivrer des messages qui correspondaient à leur vision du monde et de la place des étrangers en France. De ma position de jeune chercheur, je ne pouvais pas toujours insister sur mes questions, d'une part parce que le lieu de l'entretien ne s'y prêtait pas⁷, et d'autre part parce que je n'avais plus l'assurance que j'avais lorsque j'étais face aux migrants dans des milieux qui m'étaient plus familiers. Ainsi, lors de l'entretien avec un membre d'un cabinet ministériel, j'ai eu l'impression qu'il était dans une position offensive et m'identifiait, au-delà de ma couleur de la peau, comme porte-parole des associations de défense des malades. Alors que le journal *Les Échos* du 9 novembre 2006 avait révélé un projet de circulaire restreignant les droits des étrangers, ce que l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE) avait dénoncé, ce conseiller me disait, le 7 janvier 2007 :

Le discours que vous portez est le discours que nous recevons tous les jours... Ne rentrez pas dans la logique intellectuelle de vos interlocuteurs qui ont un discours tronqué... il n'y a pas d'abus dans les préfectures. La loi ne dit pas qu'il y a un droit au séjour, non ! Elle dit que si la personne est malade et qu'il y a un diagnostic vital qui est en cours, etc., la personne ne peut pas être éloignée, elle ne dit pas qu'il y a

⁷ Ces entretiens se sont déroulés au ministère de l'Intérieur. Il fallait d'abord passer les différents contrôles policiers et attendre plusieurs minutes dans la salle d'accueil avant que la secrétaire me fasse entrer.

un droit au séjour... Excusez-moi, là-dessus vous ne me donnerez pas un exemple concret. Non !! Non !!

En réalité, l'*inexpulsabilité* des étrangers malades du sida est instituée dans l'article 10 de la loi Debré du 24 avril 1997. La loi Chevènement du 11 mai 1998 avait créé, par l'article 12 bis 11, une carte de séjour « vie privée, vie familiale », destinée « à l'étranger résidant habituellement en France dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire ». La controverse entre les agents du ministère et les associations de défense des malades se situait au niveau juridique dans l'interprétation de cette disposition législative : les uns la considéraient comme un droit, les autres non. Durant l'entretien avec ce responsable, je lui fis part, en vue de recueillir son avis, des arguments des associations qui redoutaient une abrogation du « dispositif Chevènement ». Face à cette remarque, il affirma avec vigueur :

C'est un vrai fantasme : comment une circulaire pourrait être contraire à la loi, comment une circulaire pourrait-elle contredire la loi ? Si on affirme des choses comme ça alors qu'on est dans un État de droit, on est dans le domaine du fantasme ! [Il n'y] a pas de circulaire pour remettre en cause la loi, c'est pas possible, on n'a pas fait de circulaire remettant en cause la loi, car on ne sait pas faire ! On est quand même dans une situation fantasmagorique.

Il délivra aussi des messages en direction des associations et des étrangers. Il précisait qu'il n'était pas contre le fait que « dans une démocratie, les hommes politiques participent au débat politique », et il ajoutait « moi ça ne me choque pas qu'il y ait un débat avec des positions politiques qui correspondent à ce qu'une partie de l'électorat veut ».

Les relations d'enquête avec les associations de soutien aux étrangers malades n'étaient pas non plus à l'abri d'écueils. Alors que les associations de tradition homosexuelle occupent une place centrale dans la lutte contre le sida en France, l'arrivée de la problématique des migrants a questionné les identités de ces associations, partagées entre une logique identitaire homosexuelle et une logique universaliste. Le choix et la revendication de cette dernière logique supposent un engagement fort sur la question des migrants atteints par le VIH/sida. Les associations n'avaient pas les ressources humaines nécessaires pour investir la question des migrants, en termes de gestion de la problématique culturelle, mais aussi de mobilisation de militants intéressés par la question des migrants. Concernant mes demandes d'entretien avec les malades, leur réponse a souvent été :

Nous avons eu du mal à gagner la confiance des migrants et à constituer un groupe de parole, nous n'allons pas introduire une nouvelle personne qui risque de gâter tout le travail que nous avons effectué.

Leurs relations avec les patients leur paraissaient plus importantes que le travail de recherche que nous effectuions. Même si j'ai tenté de les convaincre de l'utilité politique et sociale d'un tel travail de recherche, elles n'étaient pas convaincues par mes arguments. Les différentes sollicitations des chercheurs et des journalistes de ce milieu saturé ont sans doute contribué à ces attitudes de refus et de

perte de confiance dans une recherche universitaire centrée sur la production de connaissances.

En outre, les relations avec les associations communautaires étaient parfois difficiles car ces dernières considéraient les grandes associations de lutte contre le sida comme des concurrents qui « profitent de la question des migrants » alors que pour elles, « c'est aux Africains de s'occuper du sida chez les migrants africains en France et non aux associations homosexuelles ». Elles profitaient alors de la relation d'enquête pour dénoncer le travail des grandes associations et pour se plaindre de leur situation de précarité sans vraiment remettre en cause leurs propres actions.

Éthique et positionnement dans la recherche sur le sida chez les migrants en France

Les caractéristiques du terrain de recherche au croisement des politiques d'immigration et de lutte contre le sida et l'influence de ma couleur de peau dans la relation d'enquête m'amènent à la question de l'objectivité de la neutralité axiologique⁸ chère à Max Weber [17]. En réalité, la question de la neutralité se posait au moins autant à mon niveau qu'à celui des enquêtés. Fallait-il la considérer comme une illusion comme le prétendent les postmodernistes, faire « comme si » elle n'avait aucune importance et éviter de l'aborder [18] ? Dans certaines disciplines comme la science politique, faillir à ce devoir de réserve ou clamer son engagement peut être vu comme un manquement aux règles de la recherche et à la production de connaissances.

Même si ces questions sont importantes, elles conduisent souvent à une vision monolithique de la science selon laquelle la production de connaissances serait le but ultime de la recherche. Dans mon cas, du fait de la sensibilité politique et sociale de la question et de mon lien avec l'objet d'étude, l'illusion de l'objectivité serait contre-productive, d'autant que les enquêtés ne me laissaient pas l'adopter. Un responsable associatif m'apostropha un jour par cette phrase : « arrêtez de faire comme les journalistes, vous n'êtes pas neutres et de toute façon vous ne pouvez pas l'être sur des questions comme le sida ». Ainsi, limiter la réflexivité à des questions épistémologiques c'est ignorer le regard extérieur que la société peut et doit avoir sur les questions abordées par la science. En dehors de la production de connaissances, il faudrait prendre en compte les impératifs « opérationnels » de la recherche, sur le sida notamment. À ce niveau, comme dit Pierre Favre, « l'homme de science ne doit pas s'éloigner de la politique ; il doit contribuer à la production et au rappel de certaines valeurs universelles ou universalisables » [19].

La dimension éthique est également importante dans le cadre de cette recherche. Si la soumission de protocoles de recherche (avec une démarche hypothético-déductive) est souvent nécessaire dans le cas des sciences biomédicales, les sciences humaines et sociales semblent minimiser les réflexions éthiques⁹. Cela suppose-t-il que ce terrain ne nécessite pas d'engagements éthiques ? Bien sûr

⁸ La neutralité axiologique consiste à ne pas émettre de jugement de valeur sur le travail que le chercheur en sciences sociales est en train de mener. Elle constitue un idéal à atteindre plutôt qu'une donnée *a priori*.

⁹ Aux États-Unis, les recherches en sciences sociales doivent être approuvées par l'Institutional Review Board. L'objectif est de protéger la dignité humaine face aux dérives de la recherche.

que non. En réalité, la question de l'éthique relève d'un contrat singulier entre l'enquêteur et l'enquêté [20]. Le premier doit fournir au second les gages, l'assurance et les précisions nécessaires sur l'utilisation des données et les objectifs de la recherche. En ce qui concerne mon sujet de recherche, les dilemmes éthiques du chercheur sur le sida (les enjeux autour de la maladie et de la mort, les arbitrages entre santé individuelle et collective, la non-assistance à personne en danger) viennent s'ajouter aux enjeux liés à l'immigration (gestion des idéologies, de la sensibilité politique de la question, de la vulnérabilité sociale dans un contexte d'immigration, etc.). En tant qu'Africain et immigré en France je représentais chez certains migrants, non pas la figure de l'ennemi dont parle Sandrine Musso, mais, dans certains cas, celle de l'espoir. En fait, « l'ennemi » était devenu l'espoir pour ceux d'entre eux qui m'investissaient d'une charge qu'ils me pensaient capable de porter [17]. Même si je n'étais pas en mesure de porter cette charge, je me sentais obligé d'aller au-delà d'un simple travail de thèse.

C'est ainsi que je considérais que mon engagement pouvait se déployer, d'une part dans une démarche scientifique en adoptant ce que Raymond Boudon appelle une approche descriptive à finalité caméraliste¹⁰ [21]. Lutter contre les représentations spontanées, contre les idées reçues et participer à la production de la vérité sont les objectifs premiers de la sociologie. L'objet de la thèse est, entre autres, d'analyser et de comprendre les représentations et la vision du monde qui déterminent les politiques publiques à l'égard de ces étrangers malades. Une critique scientifique d'idées reçues peut, à mon avis, contribuer à la production d'un nouveau cadre de référence sur les étrangers malades. Un travail d'analyse sur les statistiques épidémiologiques en tant que sciences de gouvernement¹¹ a été effectué pour démontrer le caractère insignifiant de l'immigration thérapeutique qui occupe tant les discours politiques [22]. Un autre travail d'analyse du rôle des associations migrantes dans la lutte contre le sida en France a également été effectué en vue d'invalider le discours politique selon lequel « les migrants atteints par le VIH/sida viennent profiter du système social français ». Le but est de montrer qu'en tant qu'acteurs politiques, ces associations participent également et activement à la résolution d'un problème public interne à la société française [23].

Pour mettre en pratique l'affirmation de Luc Boltanski selon laquelle le spectacle de la souffrance entraîne l'obligation morale d'en parler et de la dénoncer, j'ai effectué plusieurs formes de restitution des données recueillies à travers mon engagement associatif mais aussi dans des conférences interuniversitaires [26]. Je participe également à un projet théâtral sur la prévention du sida auprès des populations migrantes dont l'objectif est d'améliorer la prise de conscience du sida en contexte d'immigration. Cependant, malgré ces diverses formes d'engagement, la force de l'enracinement des représentations spontanées sur les

¹⁰ Cette approche est, selon Raymond Boudon, de rendre visible des milieux et des phénomènes sociaux plus ou moins transparents et familiers pour les acteurs concernés mais qui demeurent méconnus du public. Même si cette approche peut poser problème en termes de *cumulativité* de la recherche (gage de scientificité, elle suppose que le chercheur se base sur les travaux scientifiques de ces prédécesseurs), car elle concerne principalement des problèmes actuels de la société, elle demeure néanmoins nécessaire pour aller à l'encontre des idées reçues et des représentations spontanées.

¹¹ Les sciences de gouvernement sont celles qui permettent aux pouvoirs publics de fonder leurs décisions sur des résultats de recherche scientifiquement reconnus. Elles peuvent être des statistiques, de la cartographie ou des travaux sociopolitiques.

migrants atteints par le sida qui fondent certaines politiques publiques à leur égard et la sensibilité politique de la question font que mon action ne constitue qu'une goutte d'eau dans un océan de vulnérabilités et d'idées reçues sur le VIH/sida des Africains en France.

Conclusion

En sciences sociales, le type de recherche produite dépend de notre rapport avec le monde social, de la position que l'on y occupe, mais aussi de notre rapport à l'objet. Chacun d'entre nous ayant un rapport privilégié avec son objet, il ne peut adopter exactement le même regard qu'un autre chercheur travaillant sur le même objet. Le terrain de la recherche sur les migrants atteints par le VIH/sida en France est d'autant plus difficile que les idées reçues qui fondent les politiques publiques dans ce domaine sont profondément enracinées et se situent au croisement de deux enjeux politiquement très sensibles. Vouloir produire une recherche scientifique dans ce domaine suppose des méthodologies variées et complexes. Se pose également la question de l'utilité de la recherche scientifique pour des enquêtes dont les priorités quotidiennes sont très éloignées de celles des chercheurs. À qui et à quoi sert alors la recherche ? Sachant que les chercheurs sont d'abord intéressés par la production d'un travail scientifique reconnu par leurs pairs, les enquêtes n'ont-ils pas raison de ne pas nous voir, nous entendre et se confier à nous, étant donné que la plupart du temps ils n'ont rien à gagner à le faire ? La réponse à ces questions complexes réside aussi dans l'agencement de la production de la recherche et de l'action *via* notamment les agents d'intermédiation que constituent les associations en France.

Références bibliographiques

1. Muller P. L'État en action revisité. *Pôle sud* 2004 ; 21 : 31-42.
2. Bourdieu P. *Science de la science et réflexivité*. Cours au collège de France. Paris : Raisons d'agir, 2001.
3. Pinçon M, Pinçon-Charlot M. Pratiques d'enquête dans l'aristocratie et la grande bourgeoisie : distance sociale et conditions spécifiques de l'entretien semi-directif. *Genèses. Sciences sociales et histoire* 1991 ; 3 : 120-33.
4. Laborier P, Bongrand P. L'entretien dans l'analyse des politiques publiques : un impensé méthodologique ? *Revue française de science politique* 2005 ; 55 : 73-111.
5. Boumaza M, Campana A. Enquête en milieu « difficile ». *Revue française de science politique* 2007 ; 57 : 5-26.
6. Warin P. Les « ressortissants » dans les analyses des politiques publiques. *Revue française de science politique* 1999 ; 49 : 103-21.

7. Eboko F. Politique publique et sida. De l'anthropologie à la science politique. *Cahiers d'études africaines* 2005 ; XLV(2), 178 : 351-87.
8. Fassin D. L'indicible et l'impensé : la question immigrée dans les politiques du sida. *Sciences sociales et santé* 1999 ; 4 : 5-32.
9. <http://www.invs.sante.fr/publications/sida3/index.html>.
10. Fournier P. Le sexe et l'âge de l'enquêteur : éclairant pour l'enquêté, contraignant pour l'enquêteur. [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2006/Fournier.html>.
11. Fassin D. Zemmour fait passer un racisme ordinaire pour un racialisme intellectuel. [en ligne] <http://www.télérama.fr>.
12. Descloux A, Sarradon-Eck A. Introduction au dossier « L'éthique médicale en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique ». [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Descloux,Sarradon-Eck.html>.
13. Bizeul D. Le récit des conditions d'enquête : exploiter l'information en connaissance de cause. *Revue française de sociologie* 1998 ; 39 : 751-87.
14. Pierret J. *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : Presses universitaires de France, 2006.
15. Beaud S, Weber F. *Guide de l'entretien de terrain*. Paris : La Découverte, 1998.
16. Weber M. *Le savant et le politique*. Paris : Plon, 1959.
17. Boudon R. Pourquoi devenir sociologue. *Revue française de science politique* 1996 ; 46 : 52-79.
18. Favre P. *Comprendre le monde pour le changer. Épistémologie du politique*. Paris : Presses de Sciences po, 2005.
19. Fassin D. L'éthique au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines* 2008 ; 71 : 117-36.
20. Musso S. À propos du « malaise éthique » du chercheur : les leçons d'un terrain sur les objets « sida » et « immigration » en France. [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Musso.html>.
21. Mbaye E. M. Sida et immigration thérapeutique en France : mythe ou réalités ? *Sciences sociales et santé* 2009 ; 27 : 43-62.
22. Mbaye E. M. « La légitimité des illégitimes : politiques publiques et parcours de vie des étrangers malades en France ». Texte présenté au congrès de l'Association française de science politique, du 7 au 9 décembre 2009 à Grenoble, Section hépatique 27 « Action publique et parcours de vie. Nouvelles inégalités et nouvelles approches des inégalités ».
23. Boltanski L. *La souffrance à distance*. Paris : Métailié, 1993.

Travailler sur les associations ou travailler avec les associations : l'ambiguïté d'un engagement dans la lutte contre le sida au Sénégal

Anthony BILLAUD¹

Résumé

Cet article se propose d'analyser les différentes postures du chercheur travaillant sur les associations de lutte contre le sida au Sénégal. Il semble en effet pertinent de réinterroger ce champ de recherche face aux nouveaux enjeux présentés par le sida et face aux reconfigurations de l'action collective. La question qui demeure est de savoir ce que le fait d'être « jeune » chercheur implique dans la réalisation d'une recherche en sciences sociales. À partir d'une enquête empirique que j'ai menée à Dakar au Sénégal, il est ainsi question d'étudier les interactions entre le jeune chercheur et les acteurs associatifs engagés dans la lutte contre la pandémie. Plusieurs postures sont envisagées : engagement, militantisme, distanciation, interface, expertise. Nous proposons ici de focaliser l'analyse sur l'engagement du chercheur, en mettant en évidence les avantages, les contraintes et les limites d'un tel positionnement dans le cadre d'une recherche sociologique. Les nombreuses variables en présence montrent toute l'ambiguïté d'une posture engagée vis-à-vis des acteurs non gouvernementaux qui interviennent massivement dans la lutte contre le VIH au Sénégal.

Mots clés : associations, chercheurs, engagement, posture, Sénégal, VIH/sida.

L'enjeu principal de cet article² consiste à apporter une contribution à l'analyse des postures du chercheur travaillant sur les associations de lutte contre le sida. L'approche méthodologique vise à restituer les difficultés rencontrées lors d'une enquête de terrain et à mettre en évidence leurs conséquences pratiques sur la production de données. La région de Dakar au Sénégal constitue le socle empirique de cette contribution. Quatre années d'enquête sur un réseau international et inter-associatif de lutte contre le VIH – Réseau sida Afrique³ –, qui intervient au Sénégal par l'intermédiaire de l'association dakaroise Nanga, ont révélé les contraintes et les difficultés que j'ai expérimentées.

¹ Doctorant à l'École des hautes études en sciences sociales, Centre d'études africaines de Paris (Ceaf), 105 boulevard Raspail, 75006 Paris. anthonybillaud@yahoo.fr.

² Je tiens à remercier sincèrement Fred Eboko (Institut de recherche pour le développement) pour son aide précieuse dans la réalisation de cet article.

³ Par respect pour l'anonymat des enquêtés, l'appellation du réseau a été modifiée. Il en est de même pour les noms des associations et des acteurs interrogés.

Tout d'abord, et afin de cadrer notre analyse, une brève revue de littérature s'impose pour comprendre les postures envisagées par les « chercheurs expérimentés » sur ces deux objets. Concernant les travaux sur les associations, plusieurs positions coexistent, de la défense de leurs interventions à leur critique multidimensionnelle (légitimité, motivations, impacts à court et long termes) en passant par un engagement direct dans leurs programmes à travers des activités d'expertise [1, 2]. L'approche critique entend remettre en cause « l'articulation vertueuse proximité/légitimité/participation/efficacité » (p. 286) proclamée par les acteurs non gouvernementaux [3]. Toutefois, il faut aussi évoquer les multiples formes de collaboration entre chercheurs et militants associatifs qui se sont largement développées depuis une vingtaine d'années. Ce processus « représente en même temps un certain défi dans la mesure où il existe des registres épistémiques différents [...]. Les conditions d'élaboration de la connaissance "scientifique" ne satisfont pas nécessairement [...] aux sollicitations de l'action demandeuse de compréhension et en attente de "recettes" que la recherche ne peut prétendre, sans autre forme de procès, fournir si commodément » (p. 20) [4]. Au-delà de ces difficultés, l'hypothèse de recherche est que les associations sont soumises à de multiples pressions – médiatiques, financières, techniques, politiques, de légitimité, de leadership – qui orientent la réalisation d'une enquête de type sociologique ou anthropologique. En outre, le chercheur peut susciter des réticences à cause de son approche jugée trop critique et pouvant remettre en cause la légitimité ou la méthodologie de tel ou tel projet associatif. Il peut, au contraire, être instrumentalisé pour défendre la légitimité des associations ou jouer un rôle de médiateur entre ces organisations.

En ce qui concerne les travaux sur l'épidémie du sida, la communauté des chercheurs en sciences humaines et sociales revendique une implication du chercheur. Jean Benoist et Alice Desclaux notent que les « anthropologues ont dû passer d'une approche qui pouvait se permettre la distanciation, à une confrontation très directe, à une responsabilité envers les malades. [...] La distanciation neutre n'est avec le sida ni possible ni humainement acceptable : c'est l'implication du chercheur qui est nécessaire » (p. 34) [5]. Didier Fassin a approfondi l'analyse autour de la dialectique de l'engagement et de la distanciation et il pose la question suivante : « Comment associer la préoccupation de la défense des malades – autrement dit l'engagement [...] – et le souci de conserver une posture scientifique, c'est-à-dire le maintien d'une certaine distanciation par rapport aux jugements de valeur ? » (p. 60) [6]. Cette question n'est certes pas nouvelle, mais elle se pose avec plus d'acuité pour le « jeune » chercheur.

Dans le cadre de mon enquête, quatre postures peuvent être dégagées. La première est celle d'intermédiaire : le chercheur joue un rôle d'interface entre les acteurs associatifs. Ce positionnement est fréquent dans le cas de l'étude de réseaux associatifs Nord/Sud où l'enquêteur, sur son terrain, se trouve dans une position intermédiaire entre le local et l'international. Le chercheur peut aussi endosser un rôle d'expert auprès des associations étudiées, en évaluant leurs projets sur le terrain. La troisième posture repose sur une distanciation stricte avec l'objet de recherche, même si cette neutralité est, pour l'étude des associations de lutte contre le VIH, difficile – voire impossible – à adopter. La quatrième et dernière posture du chercheur est l'engagement militant avec les associations de lutte contre le sida, en défendant par exemple la légitimité des projets mis en œuvre. Il s'agit alors clairement de travailler *avec* et même *pour* les associations, ce qui n'est pas exempt d'ambiguïtés.

C'est cette posture de l'engagement que nous analyserons plus particulièrement. Nous souhaitons apporter des éléments de réponse aux questions suivantes : est-il possible de combiner un engagement pour les associations de lutte contre le sida et le maintien d'une distanciation scientifique ? Quels sont les avantages, les contraintes et les conséquences pratiques de l'engagement du jeune chercheur vis-à-vis de son objet de recherche ? Afin de répondre à ces questions, nous ferons d'abord un point sur les éléments de méthode, par une description ethnographique de l'enquête de terrain en France et au Sénégal. Le récit de l'enquête nous conduira à aborder les différentes postures que j'ai adoptées. Dans une seconde partie, nous nous focaliserons sur la question de l'engagement militant, en montrant les ambiguïtés d'une telle posture et en analysant ses conséquences pratiques dans le déroulement de ma recherche. Il s'agira en conclusion de tirer les enseignements de cette expérience.

Éléments de méthode

L'enquête empirique s'est déroulée de janvier 2005 à février 2009, répartie entre la France (région parisienne) et le Sénégal (région de Dakar). Plusieurs phases peuvent être distinguées, de la « découverte »⁴ du Sénégal à la réalisation de l'enquête auprès des associations de lutte contre le sida à Dakar, en passant par mon engagement dans deux associations françaises. Cette approche chronologique permet de mettre en évidence les quatre postures du chercheur citées précédemment.

Le passage d'un objet à l'autre : rencontre avec les militants des associations de lutte contre le sida

J'ai d'abord travaillé pendant six mois comme collecteur de fonds à Paris pour Ida, une importante association de lutte contre le sida parisienne. Les nombreuses rencontres avec des militants ainsi qu'avec le vice-président de l'association m'ont sensibilisé aux pratiques de gestion de l'épidémie du sida. Cette première approche s'est donc faite à partir de la base militante, ce qui n'est pas sans conséquence sur la posture que j'ai ensuite adoptée. L'association Ida était par ailleurs engagée depuis 1997 dans le Réseau sida Afrique. Ce réseau entend justement diffuser les « bonnes pratiques » sur la gestion du VIH, en matière de prophylaxie, de soutien multidimensionnel aux personnes touchées et de *lobbying*. Intéressé par ce réseau, connaissant de nombreux acteurs d'Ida et sachant qu'aucune étude n'avait été menée sur celui-ci, j'ai alors décidé d'orienter mes travaux de thèse sur le Réseau sida Afrique, en me concentrant sur le cas de la coopération avec le Sénégal.

J'ai débuté mon enquête à Paris en effectuant des entretiens avec des membres d'Ida travaillant sur les programmes internationaux et le volet Afrique. Globalement, ces acteurs estimaient que le réseau était une réussite car plusieurs associations membres s'étaient développées et participaient activement à la lutte contre le sida, notamment au Burundi, au Mali et en Côte d'Ivoire. Seule ombre au tableau : la collaboration avec les associations sénégalaises qui était jugée

⁴ Nous n'aborderons pas cette phase de la « découverte » du Sénégal dans la mesure où elle n'apporte pas d'éléments décisifs sur la posture que j'ai ensuite adoptée avec les associations de lutte contre le sida.

« difficile ». Dans un entretien, le responsable des programmes internationaux estimait par exemple que le « manque de partenaires fiables sénégalais » tenait principalement au problème de la trop grande dépendance des associations vis-à-vis des pouvoirs publics, alors que la politique d'Ida se focalise au contraire sur l'autonomie de ces dernières. L'ancienne chargée des pays en développement d'Ida a appuyé ce même constat d'échec en évoquant une « situation malsaine » où les associations ne sont que des intermédiaires. Cette « exception sénégalaise »⁵ au sein du Réseau sida Afrique m'a incité à approfondir l'analyse des causes des conflits avec les associations sénégalaises.

On peut par ailleurs noter ici que le choix d'enquêter sur le Sénégal n'a pas été particulièrement encouragé par les responsables d'Ida qui considéraient qu'il aurait été plus « constructif » de travailler sur les réussites du Réseau sida Afrique, notamment au Burundi, au Mali ou au Niger. Cette différence entre mes objectifs de recherche et les attentes des acteurs d'Ida est importante, car elle a conditionné mes relations avec les responsables de l'association. Elle pose aussi la question de l'autonomie du chercheur dans la construction de son objet de recherche : doit-il répondre à une demande précise des acteurs associatifs ? Si oui, s'agit-il d'un travail d'évaluation ? Quelles sont les conséquences pour le chercheur qui décide de conserver son autonomie ? L'objectif pratique de cet article est d'apporter des éléments de réponse à ces questions qui se posent avec encore plus d'acuité pour les « jeunes » chercheurs, souvent inexpérimentés et plus facilement déstabilisés par la situation d'enquête.

L'enquête de terrain à Dakar : évolution diachronique des postures du chercheur

Dans le cadre d'un partenariat avec l'IRD⁶ – UMR 145 « VIH/sida et maladies associées » – et le Centre d'études africaines de Paris, j'ai effectué la seconde partie de mon enquête de terrain. L'équipe de l'UMR se situait au sein du Centre hospitalier universitaire national de Fann (CHUN), ce qui a eu plusieurs implications sur ma posture, comme nous allons le voir ensuite. Le choix du lieu du stage s'explique par le fait que de nombreuses associations de lutte contre le sida travaillent au sein du CHUN. Par ailleurs, le siège de l'association Nanga, membre du Réseau sida Afrique, se trouvait aussi au sein du CHUN, ce qui facilitait la collecte de données. L'objectif du stage était de poursuivre les travaux sur les acteurs associatifs engagés dans la lutte contre le VIH, initiés par Katy Cissé Wone [9], Karine Delaunay [10] et Fatou Mbodj [11]. De plus, les précédentes recherches menées sur Nanga n'avaient pas intégré le partenariat avec le Réseau sida Afrique. En incluant cette dimension de coopération internationale, l'objectif était de compléter les études effectuées précédemment.

Il s'agit maintenant d'effectuer une brève description des différentes postures que j'ai adoptées à travers l'enquête de terrain et qui vont progressivement aboutir à mon engagement direct pour les militants de Nanga, et au constat de la difficulté – voire de l'impossibilité – de maintenir une posture neutre.

⁵ Depuis 1997, sur les sept pays membres du Réseau sida Afrique, les associations sénégalaises font figure d'exception car trois ont déjà été exclues du réseau. S'agissant des autres pays de la sous-région, seule une association guinéenne a été exclue en 2001.

⁶ Je tiens par ailleurs à remercier vivement le Dr Bernard Taverne (IRD) pour ses conseils et son soutien durant toute l'enquête de terrain.

L'enquête a débuté par des entretiens avec des chercheurs de l'IRD et du Centre de recherche régional sur les essais cliniques afin de dresser le contexte de l'étude. Par l'intermédiaire de ces chercheurs, j'ai pris contact avec les leaders des associations de lutte contre le sida de Dakar et sa région. D'autres entretiens ont été effectués avec des personnes vivant avec le VIH (PvVIH) bénéficiant de l'appui et du soutien d'associations. De plus, plusieurs observations participantes ont été menées : lors d'une réunion du réseau national des associations de PvVIH, au sein du Centre de traitement ambulatoire du CHUN et lors de réunions internes aux associations. J'ai aussi pu réaliser des observations lors de sessions de sensibilisation et de formation de deux associations, dont Nanga. Durant cette première phase de l'enquête, ma posture est restée relativement neutre vis-à-vis des leaders associatifs rencontrés. Ces derniers relaient leurs carrières, décrivaient le travail de leurs associations et légitimaient leur rôle dans la lutte contre le sida. Ces discours récurrents autour de la « qualification légitime » [14] de chacun laissaient cependant entrevoir des conflits entre organisations, conflits auxquels j'allais être rapidement intégré par les enquêtés.

L'enquête sur Nanga a ensuite été approfondie, association avec laquelle j'ai continué mon travail d'entretien. Progressivement, les contacts réguliers établis avec les membres de Nanga, et notamment avec le vice-président de l'association – Moussa Bâ – qui est devenu l'informateur principal de l'enquête, ont infléchi ma posture initiale, en introduisant une dimension affective et en provoquant une implication directe. À cet égard, le récit de la carrière de Moussa et de ses difficultés créa une situation de « partage émotionnel » et d'empathie, et a contribué à mon « insertion affective » sur le terrain. Il semble utile de restituer quelques éléments de sa biographie :

J'ai rejoint le Sénégal en 1999 pour des raisons de santé... En fait, j'ai appris que... que j'étais séropositif et j'ai donc décidé de rentrer. C'était à un moment où c'était difficile, car il n'y avait aucune forme de prise en charge des PvVIH. [...] Je fréquentais aussi le centre de santé, et c'est là-bas qu'est née l'association, pour soutenir les PvVIH. J'ai été l'un des premiers bénéficiaires de ce soutien. Un ou deux mois après, je suis tombé gravement malade et j'ai été à nouveau hospitalisé pendant deux semaines au service des maladies infectieuses et tout s'est compliqué à cause de multirésistances. J'ai eu des problèmes avec des médecins qui ne voulaient pas me soigner et il était impossible que j'ai [sic] un nouveau traitement. J'ai vraiment cru que j'allais mourir.

L'insertion affective « est liée à un ensemble de facteurs personnels et situationnels non reproductibles et peu maîtrisables » (p. 430) [8]. Cette insertion est propre à chaque situation d'enquête. Dans mon cas, celle-ci me poussa à m'engager du côté de Nanga. Cet engagement fut d'ailleurs appuyé par les membres de l'association, comme nous allons le voir dans la seconde partie. Il faut aussi spécifier que mes expériences militantes dans plusieurs associations en France et à l'étranger constituèrent un terrain favorable à mon engagement. Nous passons donc progressivement d'un travail *sur* les associations à un travail *avec* les associations.

Jeune chercheur militant : candeur et réalités d'un engagement

Comme nous avons pu le voir, mon insertion sur le terrain m'a progressivement conduit à une implication directe pour les acteurs de Nanga. Je me suis alors

inscrit dans un réseau d'attentes et de relations que je ne maîtrisais pas complètement et qui a contribué à mon « engagement ambigu ». Nous pouvons parler d'un phénomène d'« enclivage » [16], dans la mesure où les acteurs sociaux étudiés prenaient part à des « cliques » en fonction d'enjeux de pouvoirs auxquels j'ai été intégré. Cet enclivage dans de multiples réseaux sociaux a eu plusieurs conséquences qu'il faut maintenant aborder.

L'inscription dans des enjeux de pouvoirs : le jeune chercheur « entre le marteau et l'enclume »

Mon implication pour les acteurs de Nanga a contribué à mon inscription dans des enjeux de pouvoirs. Le fait de connaître de nombreux membres de l'association Ida en France, qui, étant la plus importante association du réseau (en termes de ressources techniques, financières, politiques), dirige le Réseau sida Afrique, a favorisé cette posture. Par ailleurs, un événement – l'exclusion temporaire (six mois) de Nanga du Réseau sida Afrique – s'est révélé significatif dans mon engagement sur le terrain. Étant dans une position d'*intermédiation* [17] entre les acteurs français et sénégalais, je me suis placé dans une posture de médiation, qui a ensuite dérivé vers mon instrumentalisation par certains acteurs associatifs locaux.

L'engagement par la médiation : le cas des relations entre Nanga et le Réseau sida Afrique

Une nouvelle série d'entretiens avec les acteurs de Nanga a été réalisée avec pour objectif de comprendre les causes des conflits avec les acteurs du Réseau sida Afrique, et notamment les raisons qui expliquent la suspension de Nanga. Les méthodes d'évaluation des projets par les membres du Réseau sida Afrique ont alors été mises en cause. Par ailleurs, Moussa, le vice-président, parce qu'il connaissait mes liens avec les acteurs d'Ida, ainsi que mes expériences militantes passées, a considéré que je disposais d'une légitimité suffisante pour intervenir dans ce conflit et m'a explicitement poussé à le faire. Une telle demande a également été formulée par le président de Nanga, tandis que les autres acteurs que j'ai interrogés défendaient unanimement le travail de leur association et plaidaient pour qu'elle réintègre le réseau. Ces justifications et ces demandes ont d'ailleurs perturbé les cycles des entretiens, car la suspension de Nanga était devenue l'unique sujet de mes échanges avec les membres de celle-ci. J'étais alors dans une position inconfortable, car cette suspension avait créé des tensions en interne et les contacts avec les acteurs de Nanga étaient plus difficiles.

Progressivement, les demandes des acteurs de Nanga pour que j'intervienne personnellement dans la procédure de suspension du réseau dont ils faisaient l'objet se sont multipliées. L'influence d'Ida dans le Réseau sida Afrique et le fait que deux acteurs de l'association française, que je connaissais, aient participé à une récente évaluation à Dakar ont concouru à me rendre légitime – du moins selon les acteurs de Nanga – pour intervenir dans cette procédure de suspension. Face à ces demandes, je ne savais pas alors quelle posture adopter. Fallait-il s'engager encore plus directement auprès de Nanga au risque de perdre une certaine distanciation ? Fallait-il ignorer ces propositions d'engagement au risque de se fermer l'accès à certaines ressources de l'enquête ? De manière rétrospective, ces questions semblent évidentes, voire naïves. Toutefois, sur le

terrain, ma courte expérience de recherche ne m'a pas permis d'avoir le recul suffisant et surtout de mesurer les conséquences de mon engagement. D'ailleurs, et comme le montre Daniel Bizeul [18], il ne faut pas se cacher le fait que les récits des chercheurs tendent à mettre en scène *a posteriori* une cohérence de leur démarche d'enquête quand bien même celle-ci est le résultat de « facteurs imprévisibles », rendant faibles les possibilités de conserver une « stratégie ferme ».

Ma stratégie fut alors de m'engager avec les membres de Nanga et j'ai pris la décision de contacter directement le directeur des programmes internationaux d'Ida pour avoir plus d'informations sur la procédure de suspension. Cette action de médiation a été infructueuse et aucune réponse précise ne m'a été donnée. Ce refus de justifier la suspension de Nanga montre que je n'étais pas perçu comme légitime pour prendre part aux décisions des membres du Réseau sida Afrique. Mon initiative a cependant eu un double effet par rapport aux enquêtés : elle a été saluée par les acteurs de Nanga et a contribué à me rapprocher d'eux. En ce qui concerne les acteurs d'Ida, ceux-ci ont considéré que j'étais sorti de mon rôle de jeune chercheur et une certaine distance s'est instaurée.

Cette posture de médiation ne doit cependant pas écarter l'hypothèse d'une instrumentalisation du chercheur. En effet, de nombreux travaux ont montré les ressources dont disposent les enquêtés pour manipuler les enquêteurs [19]. Dans le cas de mon enquête, j'appris par la suite que la procédure de suspension de Nanga n'était pas seulement due aux méthodes d'évaluation des membres du Réseau sida Afrique, mais aussi à des problèmes de leadership en interne, à des tensions avec le Centre de traitement ambulatoire du CHUN de Fann et au fait que les membres de l'association rencontraient des difficultés pour mettre en place des activités de prévention, de sensibilisation et de plaidoyer. De fait, les injonctions des acteurs de Nanga pour que j'intervienne en leur faveur auprès du réseau peuvent s'interpréter comme une tentative – réussie – d'instrumentalisation.

Le cas de l'instrumentalisation du chercheur : l'insertion dans les conflits inter-associatifs

Comme nous avons pu le voir, mon insertion sur le terrain et mon engagement pour l'association Nanga ont contribué à un phénomène d'enclicage. J'étais pris dans un réseau d'attentes et des membres associatifs m'ont alors délibérément « utilisé » pour renforcer leur propre légitimité et dénigrer le travail d'autres associations locales. Précisons d'emblée que la situation sénégalaise représente un terrain propice à cette dynamique, dans la mesure où les relations entre acteurs non gouvernementaux se placent « entre concurrence et dépendance » [10]. À ce propos, un exemple flagrant de cette instrumentalisation dont j'ai fait l'objet peut être relaté.

En 2002, un réseau national de PvVIH engagées dans des associations a été constitué par les pouvoirs publics. Face à la multitude d'organisations et à leurs profondes divisions, ce réseau devait permettre la constitution d'un interlocuteur unique avec l'État. La mise en place de ce réseau provoqua des conflits entre les acteurs, notamment autour du leadership de celui-ci. Mes entretiens avec les leaders associatifs dakarois ont révélé qu'Abdoulaye C., le leader de ce réseau, était fortement contesté. Des responsables associatifs – dont Moussa – m'ont alors explicitement demandé de m'engager dans le conflit en dénonçant le leader

du réseau. L'argument avancé, entre autres, par Moussa, était qu'Abdoulaye était incompetent et qu'en plus, il mentait sur son statut sérologique. Moussa me confia ainsi lors d'un entretien :

C'est un réseau fictif, qui est manipulé et qui ne représente pas les personnes infectées... Il a été conçu pour éveiller les gens sur le sida, mais rien n'a été fait. Le problème actuel est qu'il faut des PvVIH pour diriger ce réseau. Moi je sais qu'on a donné 5 000 francs CFA à Abdoulaye pour qu'il se présente au conseil d'administration du réseau. Et il faut que tu saches une chose, c'est qu'Abdoulaye, qui dirige le réseau, il n'a pas le sida ! Lors d'un atelier de formation, on avait soulevé la question. Il ment et nous on veut se débarrasser de lui. Là, sa femme vient d'accoucher et elle n'a pas suivi de PTME⁷ et son enfant, figure-toi qu'il n'est pas séropositif ! Ça veut bien dire qu'il n'a pas le sida non ? Nous au moins on est des PvVIH dignes de ce nom ! Moi je vis avec, je sais ce que c'est.

Je fus alors très surpris d'entendre de tels propos. Moussa, qui m'avait déjà poussé à m'engager pour Nanga, tenta d'exploiter ma perplexité. Lors d'un autre entretien, il m'exposa un « plan » qu'il avait conçu avec deux autres leaders associatifs, où il était question de forcer Abdoulaye à faire un dépistage VIH.

La révélation de ce projet et le fait que Moussa me conviait à participer à la prochaine réunion à ses côtés me déstabilisèrent profondément. En plus des graves problèmes éthiques soulevés, je compris que ma posture « engagée » me dépassait complètement et que j'avais perdu « tout contrôle » sur mon terrain. Si j'avais répondu favorablement – et avec une certaine complaisance – aux demandes d'engagement des acteurs de Nanga dans le conflit avec le Réseau sida Afrique, j'étais au contraire très réticent – pour ne pas dire complètement opposé – à m'engager dans ce nouveau conflit. Lorsque je fis part de mon refus de participer à cette réunion, Moussa prit rapidement ses distances avec moi. Quelques jours plus tard, il m'accusa même de vouloir cautionner cette « imposture » du réseau. Cet événement, qui s'est produit à la fin de l'enquête, m'incita à prendre de la distance par rapport à mon implication directe et l'on peut même dire qu'il contribua à un rapide désengagement de ma part. Cette situation révèle parfaitement toute l'ambiguïté de ma posture et soulève le questionnement suivant : quelles furent les conséquences ultérieures de mon engagement dans la poursuite de mon travail de recherche ?

Conséquences pratiques sur le déroulement ultérieur des recherches : distanciation et restitution

La principale conséquence de ma posture engagée s'exprime en termes d'accès aux ressources de l'enquête. En adoptant une telle posture, deux effets contradictoires se sont produits : au niveau local, je suis rentré plus facilement en contact avec les leaders associatifs dakarois et j'ai eu accès à de nombreuses informations stratégiques. Toutefois, cet accès a aussi été restreint au fur et à mesure de mon insertion dans les conflits inter-associatifs. Les injonctions de Moussa pour que je prenne position dans le conflit autour du réseau national des PvVIH et mon refus d'y répondre ont provoqué une mise à distance qui a eu un impact sur les données de l'enquête, car mes rencontres avec celui-ci se sont raréfiées. Au niveau de l'association française Ida, le parti pris pour Nanga

⁷ Ce protocole vise à réduire le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant.

a rendu plus difficiles mes échanges avec les acteurs internes. Ce n'est qu'à mon retour en France que j'ai pu reprendre contact avec les acteurs d'Ida pour revenir sur mon expérience à Dakar.

Ceci nous conduit à la seconde conséquence de ma posture engagée : la difficile restitution des résultats de ma recherche sur Nanga et le Réseau sida Afrique. Au niveau du Sénégal, la révélation de mon impuissance à faire changer la décision des membres du Réseau sida Afrique sur la suspension de Nanga, et les tensions avec Moussa à la fin de mon enquête, ont créé des rapports distancés avec les acteurs de Nanga, ce qui a rendu difficile la restitution de mes analyses. Avant mon départ du CHUN de Dakar, j'ai remis un document synthétique à Moussa et au président, mais je n'ai eu aucun retour sur celui-ci. En France, j'ai rédigé un rapport d'enquête à destination des acteurs d'Ida. Après plusieurs demandes, j'ai pu rencontrer le directeur des programmes internationaux et deux chargés de mission. Les échanges que nous avons eus et la convergence de constats sur les réponses associatives au Sénégal – dépendance, manque d'autonomie, conflits inter-associatifs, problèmes de leadership – ont contribué à un « réchauffement » de nos relations. De plus, les informations que j'ai recueillies grâce à mon immersion de longue durée intéressaient les acteurs d'Ida, qui ne disposaient que d'expériences de courte durée au Sénégal. Avec cette collaboration, je suis ainsi passé d'une posture distancée à une posture d'expertise vis-à-vis d'Ida. Par la suite, cette posture m'a permis d'avoir accès à des rapports internes sur le Réseau sida Afrique et sur des évaluations de Nanga, documents que je n'avais pu obtenir précédemment. Avec le recul, je n'aurais d'ailleurs jamais pu imaginer ce changement de posture avec Ida, après les tensions autour de mon engagement pour Nanga.

Afin de récapituler les différentes postures que j'ai adoptées pendant mon enquête de terrain, un tableau semble utile. Le tableau suivant illustre les relations que j'ai entretenues avec les associations Ida et Nanga⁸ au cours de mes investigations.

Tableau récapitulatif des postures adoptées avant et pendant l'enquête au Sénégal : évolution de la perception du jeune chercheur et diversité des relations

	Association française Ida	Relations avec le jeune chercheur	Association sénégalaise Nanga	Relations avec le jeune chercheur
Posture neutre	Jamais adoptée	Distancées	Début de l'enquête	Distancées
Posture d'expert	Jamais adoptée	Conflictuelles	Tout au long de l'enquête	Demandes multiples
Posture d'engagement	Avant l'enquête	Proches	Tout au long de l'enquête	Conflictuelles

Précisons d'emblée que ces postures ne sont pas figées et que les frontières sont poreuses. La modélisation présentée relève donc nécessairement d'une simplification de la réalité. Deux remarques principales peuvent être faites. La première est que les trois postures ont évolué dans le temps et dans l'espace, en fonction de plusieurs facteurs, comme ma perception par les acteurs locaux,

⁸ Par souci de clarté, nous avons choisi de nous limiter aux cas de ces deux associations, même si, comme nous l'avons vu, d'autres organisations ont été étudiées.

mon insertion affective, le type d'organisation étudié ou les relations inter-associatives existantes. La seconde remarque est que, pour une même posture, les relations entretenues avec les acteurs associatifs peuvent être différentes. Ainsi, mon engagement en France pour Ida a créé des relations proches avec les acteurs de l'association, tandis que mon engagement au Sénégal pour Nanga a contribué à établir des relations conflictuelles.

Conclusion

« L'habit que l'on porte ne nous va jamais qu'à moitié. » Fiodor Dostoïevski, 1862.

Cette citation de Dostoïevski résume bien la difficulté de la posture du jeune chercheur sur son terrain. En effet, la posture de l'engagement a largement prévalu au cours de mon enquête de terrain, et celle-ci a été décrite par les uns et encouragée par les autres. Prise dans de multiples réseaux d'attentes et de relations, ma stratégie a fait l'objet de sollicitations, de critiques, d'interrogations et de remises en question de la part des enquêtés. L'exemple de l'évolution de mes relations avec les acteurs d'Ida est symptomatique : d'une posture militante au départ, puis de médiateur critiqué, j'ai finalement adopté une posture d'expert. Du fait de mon inexpérience, les jugements des enquêtés m'ont déstabilisé et ils ont surtout eu un impact sur mon accès aux ressources de l'enquête. Il semble que la principale difficulté a résidé dans le fait de lever les indéterminations qui existaient autour de ma posture d'enquêteur – médiateur, intermédiaire, expert, militant, impliqué, coopérant. D'autant plus que ces indéterminations renvoyaient à mes propres questionnements quant à la posture que je *devais* adopter.

Le principal enseignement de mon expérience est que la recherche d'une posture idéale est une tâche vaine. Bien entendu, le recul dont je dispose maintenant me permet de tirer des leçons de ma candeur – et d'une certaine naïveté – face à mon engagement militant. Mais dans la *situation* d'enquête, il s'agit avant tout de négocier son insertion parmi les enquêtés et de négocier les modalités de son implication avec les acteurs associatifs. Cette négociation est nécessairement complexe et dépend des multiples interactions avec les acteurs locaux. Elle dépend aussi de la perception de l'enquêteur par les enquêtés, qui n'est évidemment pas maîtrisable. Les caractéristiques propres au chercheur contribuent à construire une certaine perception par les enquêtés – présentation personnelle, sexe, âge⁹, nationalité – mais cette perception n'est pas figée une fois pour toutes et elle évolue parallèlement aux besoins et aux intérêts des enquêtés. Le second enseignement est que toute recherche sur les associations de lutte contre le sida implique pour le chercheur une intégration – volontaire ou non – dans les conflits locaux. Il est en effet impossible de rester neutre face aux conflits entre acteurs et entre associations. L'exemple de « l'affaire Abdoulaye » a même montré que ma volonté de neutralité a été interprétée comme une prise de position en faveur du président du réseau. Il faut donc accepter que nos prises de position fassent l'objet de critiques et tenter de comprendre les mécanismes

⁹ Comme le note P. Fournier, « la relation d'enquête, quand elle est assumée comme telle (entretiens, présence longue à découvert) déclenche des mécanismes cognitifs chez l'enquêté. En effet, la présentation que l'auteur donne de lui-même ne suffit pas toujours à lever l'indétermination qui l'entoure. Le sexe et l'âge figurent parmi les rares informations indiscutables dont dispose immédiatement l'enquêté pour compléter la perception qu'il a de l'enquêteur de façon à ajuster son discours ou son comportement à la requête de celui-ci » (p. 14) [21].

sociaux sous-jacents. Le troisième et dernier enseignement est lié au travail d'explicitation de la posture que j'ai adoptée sur le terrain. Il importe en effet de mesurer l'impact de la posture engagée sur la production des données empiriques et de rendre compte des difficultés rencontrées. Toute recherche en sciences sociales implique une part de subjectivité liée aux facteurs personnels du chercheur. Il faut donc retranscrire ces facteurs et évaluer leur portée sur le travail de recherche.

Négocier, s'adapter, s'impliquer et expliciter : ceci pourrait résumer les principaux enseignements de mon enquête *sur* les associations et *avec* les associations de lutte contre le sida au Sénégal.

Finalement, à l'heure où de multiples collaborations s'établissent entre le monde de la recherche et le monde associatif, il semblerait pertinent d'approfondir ces analyses à partir d'autres terrains d'enquête. Cette proposition semble d'autant plus importante dans un contexte où de nouveaux programmes de collaboration émergent actuellement dans le champ de la lutte contre le sida, sous des appellations plurielles : recherche-action, recherche opérationnelle, recherche communautaire.

Références bibliographiques

1. Rouillé d'Orfeuil H. *La diplomatie non gouvernementale : les ONG peuvent-elles changer le monde ?* Paris : Enjeux planète, 2006.
2. Niane B. Du gouvernement des ONG au Sénégal ? In : Lebeau Y, Niane B, Pirioui A, Saint-Martin M eds. *État et acteurs émergents en Afrique*. Paris : Karthala, 2003 : 93-7.
3. Piveteau A. Entre État et marché. Les ONG de développement face à la critique. In : Diop MC, Benoist J eds. *L'Afrique des associations. Entre culture et développement*. Paris : Karthala, 2007 : 269-89.
4. Faure YA. Les ONG : de l'action à la recherche, de la compréhension à la banalisation. In : Deler JP, Faure YA, Roca PJ, eds. *ONG et développement*. Paris : Karthala, 1998 : 9-22.
5. Benoist J, Desclaux A eds. *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*. Paris : Karthala, 1996.
6. Fassin D. L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique. In : Becker C, Dozon JP, Obbo C, Touré M eds. *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris : Karthala, 2001 : 41-64.
7. Diop MC. *La société sénégalaise entre le local et le global*. Paris : Karthala, 2002.
8. Olivier de Sardan JP. Le « je » méthodologique : implications et explicitations dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie* 2000 ; 41(3) : 417-45.

9. Cissé-Wone K. Associations de personnes vivant avec le VIH au Sénégal : diagnostic et perspectives. In : Becker C, Dozon JP, Obbo C, Touré M eds. *Sciences sociales et sida en Afrique. Bilan et perspectives*. Paris : Karthala, 1996 : 611-17.
10. Delaunay K. Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un marché du sida émergent : cas ivoirien et sénégalais. In : Deler JP, Faure YA, Roca PJ eds. *ONG et développement*. Paris, Karthala, 1998 : 115-41.
11. Mbodj FL. Les associations de personnes vivant avec le VIH au Sénégal : genèse d'une participation décrétée. In : Diop MC, Benoist J eds. *L'Afrique des associations. Entre culture et développement*. Paris : Karthala, 2007 : 215-2.
12. Eboko F. Politique publique et sida en Afrique : de l'anthropologie à la science politique. *Cahier d'études africaines* 2005 ; XLV(2) : 351-88.
13. Diop MC, Benoist J eds. *L'Afrique des associations. Entre culture et développement*. Paris : Karthala, 2007.
14. Boltanski L, Thévenot L. *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris : Gallimard, 1991.
15. Carricaburu D, Ménoret M. *Sociologie de la santé, institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin, 2005.
16. Olivier de Sardan JP. *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du développement*. Paris : Karthala, 1995.
17. Nguyen VK. Sida, ONG et politique du témoignage en Afrique de l'Ouest. *Anthropologie et société* 2002 ; 26(1) [en ligne], consulté le 8 février 2006.
18. Bizeul D. Le récit des conditions d'enquête : exploiter l'information en connaissance de cause. *Revue française de sociologie* 1998 ; 39(4) : 751-87.
19. Barley N. *Un anthropologue en déroute*. Paris : Payot, 1992.
20. Favret-Saada J. Être affecté. *Gradhiva* 1990 ; 8 : 3-9.
21. Fournier P. Le sexe et l'âge de l'enquêteur : éclairants pour l'enquête, contraignants pour l'enquêteur. *Ethnographie* 2006 ; 11 [en ligne], consulté le 10 mars 2007.

Utilité sociale de la recherche et implication auprès des acteurs de la lutte contre le sida

Réflexions tirées d'une recherche en anthropologie au Cambodge

Ève BUREAU¹

Résumé

L'épidémie du VIH est à l'origine d'un rapprochement sans précédent entre les anthropologues et les professionnels de santé. Cependant, si les sciences sociales ont acquis une place reconnue dans le champ du sida, elles ont bien du mal à trouver une assise : des incompréhensions et des problèmes de communication subsistent entre chercheurs et professionnels de santé, liés en partie à des représentations et des attentes divergentes vis-à-vis de la discipline. Par un détour sur quelques principes épistémologiques de l'anthropologie, nous essaierons de voir d'où viennent les difficultés de ce dialogue. Ensuite, des retours réflexifs sur une expérience au Cambodge illustreront différents paliers dans le processus de recherche où se produisent des apports concrets pour les acteurs de la lutte contre le sida. Nous verrons qu'une démarche de recherche dessinée au fur et à mesure du terrain, dans l'interaction avec les acteurs de l'enquête, permet d'optimiser l'utilité sociale de la recherche pour les professionnels étudiés. Aussi, nous verrons que les effets de la recherche ne se limitent pas à la publication finale de documents scientifiques, mais qu'ils apparaissent « en cherchant », tout au long du processus de recherche.

Mots clés : anthropologie, réflexivité, méthodologie, subjectivité, implication, Cambodge.

L'épidémie du sida est à l'origine de nombreux bouleversements sanitaires (remise en question de l'autorité biomédicale, ouverture des structures de santé à des acteurs non biomédicaux, autonomisation du patient par rapport aux structures de santé, renforcement du secteur associatif de la santé) et sociaux (peur, phénomènes de rejet, discrimination) qui font de cette pathologie une porte d'entrée inédite pour décoder les mutations du monde biomédical et social. À la fois rénovateur du secteur de la santé et « révélateur, dévastateur, réformateur » du social, le VIH soulève des questions heuristiques inépuisables pour les sciences sociales [1]. Les publications scientifiques sur le sujet, qui prolifèrent

¹ Doctorante en anthropologie, Université Victor Segalen UMR 912, 3 ter place de la Victoire, 33076 Bordeaux cedex ; ANRS/Sidaction. evebureau23@yahoo.fr.

depuis les années 1990, témoignent de la constitution de ce champ de recherche. Cependant, les perspectives scientifiques ne semblent pas à elles seules justifier ce foisonnement. En tant que sujet qui évoque la souffrance, les limites de la médecine, et qui soulève une noria de questionnements anthropologiques et sociaux (les frontières entre le normal et le pathologique, les règles d'alliance, les moralités séculières), le VIH a suscité un rapprochement sans précédent entre les professionnels de santé et les chercheurs en sciences sociales, fondé sur une volonté commune de trouver des solutions aux enjeux concrets de l'épidémie. Comme pour d'autres maladies chroniques, la biomédecine s'est avérée insuffisante pour assurer la prise en charge du VIH, ce qui a suscité des demandes des professionnels de santé aux anthropologues pour obtenir un appui à leurs interventions. La récurrence de ces demandes ainsi que l'élan des chercheurs en sciences sociales pour travailler sur ce sujet aux multiples entrées sociales ont donné naissance à d'abondants travaux de collaboration et à une légitimation pionnière des sciences sociales dans le secteur de la lutte contre le sida. Les discours médicaux sur l'interdisciplinarité et les moyens mobilisés pour cette rencontre l'attestent : soutiens à la recherche, revues et colloques interdisciplinaires. Cependant, malgré ce rapprochement, des incompréhensions et des problèmes de communication subsistent entre chercheurs en sciences sociales et professionnels de santé. En rappelant quelques principes épistémologiques de l'anthropologie, nous essaierons d'expliquer les difficultés de ce dialogue. Ensuite, à la lumière d'une recherche sur la participation des personnes séropositives dans les programmes sida au Cambodge, nous verrons les formes d'implication dans le quotidien de la recherche qui permettent de faciliter les échanges et d'optimiser l'impact de la recherche pour les professionnels étudiés.

L'anthropologie : une discipline difficile à se représenter pour le sens commun

Si on peut fixer comme il se doit le noyau dur de l'anthropologie à des objets de recherche, des méthodes et des cadres conceptuels permettant de comprendre l'homme en société, « l'absence d'une quelconque unité discernable, théorique, thématique ou géographique, au sein de la discipline, est alors considérée par beaucoup comme un sérieux problème » (p. 143) [2]. Les contours de cette discipline peuvent apparaître flous pour le sens commun et faire obstacle à la rencontre interdisciplinaire. En tant que science qui étudie l'homme et le social, deux objets changeants, l'anthropologie est nécessairement une discipline dynamique, qui évolue au fur et à mesure de son histoire en fonction des tendances intellectuelles dominantes (exotisme, culturalisme, positivisme, structuralisme, interactionnisme, post-modernisme). Ainsi l'œil de l'anthropologue se déplace (sociétés lointaines, sociétés proches, sociétés du « grand partage » ou d'un « village global »), à chaque fois sur de nouveaux objets, avec de nouveaux cadres conceptuels, de nouvelles méthodes et de nouvelles postures. Cette tradition « révisionniste » inhérente à la discipline est à l'image de ce qu'elle étudie, elle est aussi changeante et complexe que l'homme qu'elle essaie de comprendre dans son univers social [3]. Ces changements rendent difficile une représentation homogène de la discipline et expliquent pourquoi différentes attentes sont exprimées vis-à-vis des anthropologues. Aussi, bien qu'une part non négociable rassemble les anthropologues au sein d'une même discipline, ils peuvent se distinguer dans leur manière de penser l'engagement sur le terrain et leur

manière de fixer des limites par rapport aux demandes institutionnelles. Cette diversité des positionnements au sein de la discipline peut être à l'origine de certaines incompréhensions entre chercheurs et acteurs. Les demandes sociales exprimées par les professionnels de santé l'illustrent. Par exemple, si l'on observe les recherches appliquées, il est parfois attendu du chercheur qu'il produise des recommandations institutionnelles, parfois sa mission se limite à la production de connaissances, ou bien au recueil de points de vue d'une population sur un problème donné. Dans les années 1980, des demandes foisonnaient où l'anthropologue était perçu comme un traducteur culturel capable de produire des « kits culturels » [4]. Ces travaux qui ont conduit à des analyses culturalistes ont suscité de vives critiques des recherches appliquées dans le milieu de l'anthropologie. Il était considéré comme dangereux de répondre à ces demandes car cela pouvait déboucher sur des initiatives allant dans le sens d'une lutte contre la culture [1]. Aussi, c'était adhérer à une vision réductrice de la discipline. En effet, concevoir une surdétermination du social par la culture dans l'analyse des phénomènes sociaux, c'est négliger d'autres facteurs explicatifs. D'autres courants dans la discipline, davantage holistiques², proposent une analyse large qui s'intéresse à l'histoire, à l'économie, à la politique pour déchiffrer la vie sociale contemporaine. Si les approches culturalistes de l'époque ont marqué de manière négative l'histoire de l'anthropologie appliquée, d'autres formes de collaboration et d'autres échanges interdisciplinaires plus heureux n'ont jamais cessé de voir le jour. Comme le signalait Didier Fassin, « la santé a offert à l'anthropologie médicale un terrain particulièrement propice à toutes les applications » (p. 182) et avec le sida, le secteur médical a pour la première fois affirmé publiquement ses faiblesses et exprimé une sollicitation aussi directe des sciences sociales [5, 6]. Mais, pour éviter tout malentendu lié à ces questions de représentation de la discipline, en amont de toute forme de collaboration, les positionnements du chercheur et de l'institution partenaire méritent d'être clarifiés, pour poser les bases d'un dialogue.

Une autre caractéristique de l'anthropologie complexifie les échanges entre chercheurs et acteurs et influence les représentations sociales de la discipline : c'est le positionnement par rapport au processus d'objectivation scientifique. L'anthropologue est souvent confronté à des représentations de l'anthropologie marquées par le modèle des sciences de la nature, où il est attendu que la valeur scientifique d'un travail se définisse par la capacité à élaborer de manière objective des lois immuables et généralisables, basées sur l'expérience et le calcul. Or, comme l'anthropologie est une science du particulier et du changement, elle s'appuie sur d'autres référents épistémologiques pour justifier sa qualité de science, et sa valeur scientifique repose moins sur des grandes généralisations, sur l'élaboration de règles immuables que sur des principes méthodiques et rationnels qui guident le chercheur dans sa lecture des phénomènes sociaux. La confusion soulignée par Bachelard entre « exactitude » et « rigueur » dans son discours général sur la formation de l'esprit scientifique est tout à fait perceptible dans ces représentations de l'anthropologie [7]. L'anthropologue se focalise moins sur la vérité (illusoire) que sur la rigueur et la rationalisation qui produisent son savoir. Aussi, d'autres malentendus entre chercheurs et acteurs peuvent venir de la dimension sensible et subjective qui est inhérente au

² Relatif à l'holisme : doctrine soutenant qu'un énoncé scientifique dépend du domaine tout entier dans lequel il apparaît.

processus de recherche. Subjectivité et science sont souvent perçues comme antinomiques. Comment étudier un objet tout en étant un sujet ? L'anthropologue étudie des réalités changeantes à travers le prisme de sa personne, il construit donc nécessairement un savoir subjectif mais avec la rigueur de la méthode ethnographique et en s'appuyant sur les cadres conceptuels de la discipline. À partir des techniques et des méthodes spécifiques de la discipline, le chercheur propose une lecture qui se rapproche au mieux de l'objectivité mais qui ne peut s'affranchir de subjectivité. Au sein de la discipline, si les positionnements par rapport à cette dimension subjective varient, elle est néanmoins considérée de manière unanime comme inhérente à tout travail de recherche. Ce qui distingue les chercheurs, c'est le fait de la considérer soit comme un atout soit comme une contrainte. Certains chercheurs en sciences sociales, du courant classique et positiviste, ont plutôt prôné la distanciation par rapport à la subjectivité pour garantir l'objectivité scientifique. Les principes de « neutralité axiologique » de Max Weber ou d'« appréhension des objets sociaux comme des choses » d'Émile Durkheim n'en sont qu'une brève illustration [8, 9]. Depuis les années 1980, on observe de nouveaux paradigmes au sein de la discipline, où la subjectivité apparaît comme une alliée majeure de la démarche scientifique [10, 11]. Dès lors, on affronte la subjectivité plutôt que de l'écarter et l'on tient compte du fait que « les stratégies, les intérêts, les préjugés, les affects du chercheur ne sont pas sans influence sur ce qui l'intéresse, sur ce qu'il étudie, sur ce qu'il sélectionne » [12]. Puis que « les interactions, souvent prolongées, du chercheur avec des membres des groupes auprès de qui il enquête jouent un rôle central dans la production même des données » [12]. Ainsi, la réflexivité, l'introspection, l'auto-analyse, l'implication sont devenues des outils à part entière de l'anthropologie et des conditions mêmes du processus d'objectivation scientifique.

On doit prendre acte de l'impossibilité d'échapper à une appréhension subjective de la réalité, en tenir compte, et finalement s'en servir pour, à travers la mise en évidence du facteur personnel, parvenir à une appréciation finalement plus objective de cette réalité. (p. 425-426) [12]

Compte tenu de ces différents positionnements épistémologiques, clarifier les modes de production du savoir en amont de toute démarche de collaboration semble un prérequis indispensable pour éviter tout problème de communication. En analysant ce facteur personnel, je voudrais maintenant proposer des retours réflexifs sur les conditions spécifiques d'une enquête réalisée au Cambodge. Nous allons voir comment certaines postures ont participé à l'établissement de passerelles entre anthropologues et intervenants de la lutte contre le sida. Bien que cette recherche s'inscrive dans un cadre universitaire (recherche doctorale) et que rien ne contraigne le chercheur à s'impliquer auprès des acteurs, nous verrons différentes étapes dans ce processus de recherche qui ont permis d'optimiser l'impact de la recherche sur les professionnels étudiés.

L'implication aux prémices de la recherche

Du positionnement du chercheur au choix du terrain

Rappeler qu'au sein de la discipline des approches divergentes sont possibles permet de souligner l'importance du positionnement du chercheur dans le déroulement d'une recherche. Les postures choisies peuvent être plus ou moins

distantes et/ou engagées vis-à-vis des acteurs de la recherche. L'expérience cambodgienne à laquelle je vais faire référence s'inscrit dans le prolongement de recherches qui tentent depuis les prémices d'établir des passerelles entre acteurs et chercheurs pour répondre à des questions concrètes que les praticiens de terrain se posent. Quelques expériences anthropologiques, en tant que chercheur appliqué et chercheur universitaire, m'ont ancrée sur la voie d'une anthropologie que j'ai envie de nommer « humanitaire ». Comme le terme « humanitaire » est connoté (associé parfois à des valeurs impérialistes ou néo-colonialistes), il me semble important de préciser le sens que je lui donne. Ce qui m'intéresse dans ce concept, c'est le principe d'amélioration de la condition des hommes. Par l'expression « anthropologie humanitaire », je tiens alors à préciser que ces recherches sont motivées par le projet d'éclairer les préoccupations des acteurs et d'apporter des connaissances qu'ils peuvent utiliser pour améliorer leurs interventions. Aussi, j'expérimente cette démarche en travaillant sur des objets de recherche qui soulèvent de nombreuses questions sociales et anthropologiques, l'humanitaire et la santé, deux domaines dans lesquels je me spécialise progressivement, et qui sont au centre de cette recherche menée au Cambodge. Dans les mondes contemporains dans lesquels nous évoluons, les environnements sont de plus en plus hybrides et mondialisés, avec des normes et des pratiques internationales qui se diffusent et s'enchevêtrent avec les dynamiques locales. La confrontation des systèmes de valeurs et des référents culturels dans l'humanitaire est à l'origine de nombreuses dérives. En effet, les concepts tels que santé, éducation, développement, aide n'ont pas de définition universelle. Les critères qui les définissent varient d'un environnement socioculturel à l'autre. Or les acteurs de l'humanitaire interviennent avec leurs définitions singulières plus ou moins adaptées aux contextes locaux. De là émergent souvent des incompréhensions, des manières de faire et de penser, et des objectifs discordants. En étudiant les interactions dans l'humanitaire, l'anthropologue ne peut-il pas susciter des prises de conscience, apporter des connaissances utiles permettant d'éviter certains effets indésirables ? La santé, domaine socialement et culturellement construit, est un des principaux axes d'intervention des organismes humanitaires. Dans le cadre de ces interventions, des modèles de santé publique internationaux sont transposés, qui normalisent les manières de prévenir et de prendre en charge les problèmes de santé à travers le monde, à partir des codes d'une culture sanitaire spécifique [13]. Mettre en lumière les décalages d'interprétation, les mécanismes d'assimilation ou de contournement des messages de santé publique globalisés, exportés dans des contextes qui ne les ont pas élaborés, n'est-ce pas apporter un savoir utile pour éviter certains échecs institutionnels ? Comme le note Christian Ghasarian [14] :

le choix du sujet, et donc du terrain d'étude, est déterminé par des facteurs liés au vécu du chercheur [...] qui conduit notamment à vouloir observer des individus et des activités dans un lieu (ou une situation) plutôt que dans un autre. (p. 191)

Le Cambodge était un contexte tout à fait propice au développement d'une recherche « humanitaire » et le choix du thème du VIH dans cette étude n'est pas le fruit du hasard. Pour se relever des séquelles de trente années de guerre civile, marquées par un génocide effroyable qui a décimé un tiers de la population entre 1975 et 1979, le pays s'est tourné vers l'aide internationale pour se reconstruire. Ainsi, depuis les accords de paix en 1991, le Cambodge compose et évolue avec la présence d'organisations internationales en tout genre

et voit ses institutions se restructurer avec des intervenants étrangers qui ont des systèmes de référence et des modes d'intervention hétéroclites. Le pays a connu le plus fort taux de prévalence du VIH d'Asie du Sud-Est en 1997. Progressivement, de nombreuses ONG ont orienté leurs activités vers la thématique « sida » : elles furent plus de deux cents à intervenir dans ce secteur. Après quinze ans de présence humanitaire dans le pays, elles sont nombreuses, dans leur quête de « qualité » et d'interdisciplinarité, à être réceptives à la recherche en sciences sociales. Engager une recherche sur le sida au Cambodge, c'était à la fois pénétrer un secteur présensibilisé à l'anthropologie, un contexte humanitaire et sanitaire riche, et explorer un sujet qui soulève de multiples questionnements culturels et sociaux. Tous ces éléments particuliers qui fondent le positionnement général du chercheur conditionnent en partie la forme et le contenu des échanges avec les institutions. Chaque chercheur développe son propre positionnement par rapport à l'implication dans la recherche : certains préfèrent l'intégrer à leur démarche, d'autres préfèrent s'en écarter, il n'y a pas d'idéal type.

La construction de l'objet de recherche

Il est généralement admis en anthropologie que, dans la mesure du possible, le choix du sujet se fasse sur le terrain. Au départ, quelques thématiques générales cadrent la recherche puis « le chercheur se laisse guider par les relations complexes qui se produisent sur le terrain » (p. 39) [15]. Cette règle méthodologique a pu être appliquée pour cette enquête au Cambodge. J'arrivais sur ce nouveau terrain avec deux thèmes prédéfinis en mains : l'épidémie du sida et l'humanitaire. J'ai suivi les itinéraires thérapeutiques des personnes séropositives, arpenté les différents services qui leur sont proposés, rencontré les acteurs impliqués dans la lutte contre le sida, tant en zone urbaine qu'en zone rurale. Ce faisant, j'ai accédé à une connaissance, certes approximative, mais globale, qui me permettait d'aller au mieux à la rencontre d'un thème inédit qui soit en accord avec une problématique pertinente localement. En prêtant attention à « l'entrecroisement des regards », cher à Jean Benoist, et en m'appropriant les interrogations extérieures, je cherchais à identifier un sujet qui réponde à des questions pratiques que se posaient les acteurs de terrain [16]. C'est le thème de la participation des personnes séropositives dans les programmes sida qui a été retenu.

Les centres VIH/sida recrutaient depuis peu des personnes séropositives pour qu'elles participent aux programmes de prise en charge, en tant qu'éducateur thérapeutique, travailleur social, volontaire, médiateur, etc. Cependant, cette approche participative était favorisée par les organisations internationales et n'émanait pas des acteurs cambodgiens. Un ensemble de questions pratiques se posaient localement. Je me suis entretenue avec différents types d'acteurs plus ou moins impliqués dans la promotion de cette initiative au Cambodge, afin d'évaluer si une recherche approfondie sur cette thématique présentait pour eux un intérêt et une plus-value, et de nombreuses interrogations ont été soulevées. Des personnes séropositives recrutées dans les programmes de soins mentionnaient des problèmes d'intégration avec les équipes médicales. Des professionnels de santé se demandaient si le statut accordé aux personnes séropositives, par le biais de cette initiative, allait être accepté par les équipes soignantes. Au moment de cette phase d'identification du sujet, la

participation des personnes séropositives était un phénomène nouveau, à la mode, encadré par aucun protocole. Cette nouvelle dynamique était interprétée de diverses manières par les acteurs de la lutte contre le sida : activité salariée/non salariée, responsabilités sociales/techniques/médicales, etc. Ces consultations exploratoires avec les personnes séropositives et les acteurs de la lutte contre le sida m'ont permis d'évaluer si les connaissances qui pouvaient découler de cette recherche avaient un intérêt, si elles représenteraient une plus-value pour eux, par rapport à leurs activités. Cela a favorisé la co-construction d'une problématique de recherche à partir des enjeux soulevés par les acteurs. Comme le soulignaient Stéphane Beaud et Florence Weber, « c'est le milieu d'interconnaissance qui est le moteur de l'enquête, son dynamisme, et ce qui la fait avancer » [15]. L'approche interactionniste du choix du sujet est une technique qui permet, en faisant jouer la « norme de la réciprocité », d'associer les acteurs susceptibles d'être intéressés par la recherche [15]. Dans les demandes faites aux anthropologues, les institutions commandent parfois des études dans l'urgence, où l'objet et la méthode sont prédéfinis au départ. Dans ces situations, où des contraintes incompatibles avec les principes épistémologiques de la discipline sont imposées, on reproche souvent aux anthropologues qui répondent à ces demandes sociales d'être instrumentalisés et de faire de l'anthropologie au rabais. La méthode de la co-construction, le fait d'écouter les propositions et les attentes des acteurs, permet d'éviter ce type d'écueil, tout en gardant un cheminement scientifique. En effet, s'assurer que le sujet présente un intérêt, localement, pour les professionnels de santé ne suffit pas. Il faut aussi s'assurer de sa portée heuristique dans la discipline anthropologique.

Le thème de la participation des personnes séropositives s'est avéré être un objet de recherche riche pour approfondir les connaissances de trois grands thèmes étudiés en anthropologie : l'humanitaire, la santé publique et les politiques de lutte contre le sida. En effet, au Cambodge, la participation a été impulsée par les organisations de lutte contre le sida, et elle fait partie des nouvelles normes internationales de santé publique que chacun est tenu d'appliquer. La participation des personnes séropositives est appréhendée dans cette étude comme une « entreprise normative » et une « entreprise d'acculturation »³ qui promeut les valeurs, les systèmes de représentation et les manières de faire d'une culture sanitaire spécifique [13]. Il s'agit alors, par cette recherche, d'identifier les significations locales de cette norme globalisée et de mettre en évidence les changements sociaux liés à son introduction dans le contexte social cambodgien. Un sujet identifié sur le terrain, co-construit, peut ainsi répondre à des intérêts partagés, à la fois académiques et institutionnels, et susciter des perspectives pertinentes à la fois pour les acteurs de la lutte contre le sida et pour les anthropologues. Il ne s'agit pas d'une confusion entre « objet social » et « objet anthropologique », mais de l'intégration d'un objet social à la construction d'une problématique scientifique. Si c'est une étape déterminante, au départ d'une recherche, pour favoriser des retombées pratiques pour les acteurs de la lutte contre le sida, d'autres formes d'implication, tout au long du processus de recherche, peuvent y participer.

³ Ces deux expressions font référence au pouvoir normatif des messages de santé et à leur pouvoir d'acculturation.

Le quotidien de la recherche comme « participation à la vie de la cité »

Dans cette science de l'homme, où le chercheur part des individus pour appréhender son objet, tisser des liens de proximité avec ses interlocuteurs et s'imprégner de leur vie sont des fondements méthodologiques incontournables pour accéder aux discours et aux représentations. Le corollaire de cette posture méthodologique est la sensibilité du chercheur qui est mise à l'épreuve dans ces situations de proximité. La posture froide du chercheur distancé qui puiserait dans un laboratoire les ingrédients qui alimenteront son futur texte anthropologique est difficile à tenir avec un sujet qui soulève des problèmes concrets, et tend vers ce que Fernand Dumont appelle une « anthropologie en l'absence de l'homme » [17]. À l'opposé, une immersion illimitée risque d'éloigner le chercheur de ses objectifs scientifiques. L'oscillation entre proximité et distanciation, la « juste distance » à tenir vis-à-vis de ses interlocuteurs varient en fonction du positionnement du chercheur, de l'objet de recherche et du contexte. De ces situations de proximité, inhérentes au chemin de la connaissance, émerge ce que Charlie Galibert nomme « un devoir éthique de retour à ses auteurs » (p. 513), géré individuellement par le chercheur [18]. Le don d'information effectué par les acteurs crée une dette symbolique envers le chercheur, qui en retour pense à élaborer des formes de contre-don [19]. Comme « l'anthropologie de l'acteur et de l'observateur n'est pas codifiable *a priori* selon une théorisation ou une méthodologie globale, elle se constitue à chaque fois dans une enquête *in situ*, une négociation locale », nous allons voir à partir de notre situation concrète comment le chercheur envisage l'éthique de sa démarche [18].

La dimension performative de l'enquête

Le simple fait d'engager une recherche sur le thème de la participation des personnes séropositives peut générer des réajustements et des décisions concrètes de la part des acteurs de la lutte contre le sida. En effet, la mise en place de l'étude incitait les acteurs à porter plus d'attention à cette problématique, à ouvrir des pistes de réflexion et des débats sur le sujet, et dans certains cas, débouchait sur des actions. En prenant connaissance de l'enquête, les professionnels de santé, les autorités nationales, les bénéficiaires des soins sont amenés à clarifier leur positionnement par rapport à cette initiative, à construire des arguments qui n'existaient pas nécessairement au préalable. Comme le disait Éric Chauvier, « les stratégies d'enquêtes sont des performatifs » (p. 506) [20]. L'interlocuteur, par « la situation de coprésence » (p. 510), peut être amené à construire un discours pour la première fois [20]. Alors qu'au départ de cette recherche, le phénomène de la participation des personnes séropositives était émergent, peu cadré et expérimental, la mise en place de cette étude a été par endroits un révélateur de la politique du centre de soins. Certains centres qui appliquaient cette initiative de manière « improvisée » ont, après avoir pris connaissance de cette étude, repensé leur stratégie, soit en limitant ce processus d'implication, soit en l'amplifiant et/ou en le structurant. Par exemple, des responsables de programmes ont davantage cadré l'implication des personnes séropositives dans leur structure, en définissant un salaire, un statut, des droits et des devoirs, qui jusque-là demeuraient flous. L'enquête, en fonction de l'intérêt que lui accordent les acteurs, peut donc contenir une dimension performative génératrice de changement. Sa simple existence incite les interlocuteurs à la réflexivité, et l'attention

et le recul qu'ils consacrent au sujet peuvent ainsi les conduire à prendre des décisions concrètes. Ainsi, les effets de la recherche se manifestent dès son commencement, sur le terrain.

L'anthropologue comme informateur et médiateur

Les échanges réguliers avec les acteurs de la recherche occasionnent des demandes et des attentes. Rappelons que dans ce contexte, les responsables des programmes sida sont majoritairement étrangers et que leurs missions durent en moyenne six mois. Étant donné ce taux de rotation élevé, le chercheur est souvent perçu par eux comme « ancien » sur le terrain : de nombreuses questions d'ordre informatif sont alors adressées à l'anthropologue. Les personnes séropositives et les membres de leur entourage affectif ont souvent besoin d'indications relatives au fonctionnement des services médicaux et associatifs, aux droits des malades, etc. En raison de sa mobilité entre les différents centres et aux différents niveaux du parcours de soins des patients, et aussi en raison de son immersion sur le long terme, le chercheur acquiert une connaissance spécifique du terrain qui est souvent sollicitée par les personnes infectées et les intervenants de la lutte contre le sida (procédures d'accès aux soins et aux services sociaux, contacts de professionnels de santé ou d'associations).

L'anthropologue peut être amené à jouer un rôle d'interface, en orientant certains patients vers des structures sanitaires ou associatives, en signalant la fermeture de services de soins, en informant des critères d'accès, etc. Ainsi, pour les acteurs cambodgiens, l'anthropologue peut représenter une personne extérieure aux codes qui régissent les relations sociales localement, et il peut servir de facilitateur pour transmettre des informations au sein de cette hiérarchie. Par ailleurs, certains responsables de programmes ont pu demander un appui méthodologique pour mettre en place des études qualitatives (évaluations, enquêtes de satisfaction des patients). Répondre à cette demande, lorsque cela apporte un renfort et n'éloigne pas des objectifs scientifiques, ne pose pas nécessairement de problème déontologique. Ce qui compte, comme le dit Gilles Raveneau, c'est que « l'implication soit vigilante et l'engagement personnel réflexif » [21]. La frontière entre les exigences scientifiques et les exigences éthiques n'est pas nette, elle est définie par le chercheur qui, dans un tiraillement perpétuel, fixe ses limites de manière à garantir ce double impératif.

L'anthropologue comme témoin

Une enquête sur un sujet qui dès le départ souligne un problème structurel (la question de la légitimité des personnes séropositives dans l'espace public au Cambodge) a de fortes chances de confronter le chercheur à des situations délicates et injustes. Au cours des échanges avec ses interlocuteurs, l'anthropologue, par sa position d'écoute, peut alors laisser derrière lui un « espoir de médiatisation du témoignage » [22]. Je citerai le témoignage de personnes séropositives impliquées dans un programme de soutien psychologique et social pour illustrer ce propos. Elles me racontaient les problèmes relationnels qu'elles rencontraient avec les équipes médicales et qui empêchaient le bon déroulement de leur activité. Dans ce service psychosocial, les conseillers dépendaient des médecins qui devaient leur transférer les patients après la consultation médicale. Par crainte qu'ils dénoncent à la direction leurs pratiques corruptrices, les médecins ne transféraient pas les patients et bloquaient ainsi le service

psychosocial. Par peur de perdre leur emploi, ces nouveaux acteurs ne contestaient pas et subissaient les stratégies mises en œuvre par les soignants. En revanche, pendant les entretiens, les débits de paroles ininterrompus, dénonciateurs et plaintifs, montraient que l'enquête était pour eux un exutoire, une brèche pour exprimer les dysfonctionnements du service. Ces dénonciations et ces plaintes, transmises à l'anthropologue, semblent confiées dans l'espoir qu'elles soient entendues et qu'elles puissent produire des changements. Il m'est apparu que la réponse la plus adaptée à ces circonstances était de transmettre ces informations aux personnes susceptibles de pouvoir intervenir.

Si, dans cette situation, le rôle de l'anthropologue se limite à la transmission d'informations que sa discipline lui permet de débusquer, il n'est pas pour autant dépourvu de dimension politique. En effet, ici je sentais que j'étais le premier témoin de ce dysfonctionnement, je ne pouvais pas rester dans une démarche de recherche neutre et distante, je devais faire quelque chose. En tant que chercheur, et non pas intervenante de l'ONG, la solution la plus adéquate me semblait alors de trouver la personne la mieux placée à qui signaler le problème. C'est au responsable de programme que j'ai transmis cette information. En diffusant des informations insolites et cruciales concernant un problème, l'anthropologue peut aider les praticiens du terrain à identifier des dérives. Avec les nouvelles données transmises, ceux-ci sont amenés à réfléchir à leurs pratiques et à prendre des décisions susceptibles d'influencer les orientations politiques. Ces données ethnographiques peuvent être des éléments de compréhension du contexte utiles aux intervenants pour mieux adapter leurs interventions aux dynamiques locales.

Ainsi, dans ces postures de témoin, d'investigateur et de médiateur, l'anthropologue assure « une relation éthique à l'autre, fondée sur les notions de souci de l'autre et de responsabilité » tout autant qu'un rapport engagé et politique avec le terrain qu'il étudie [23].

La participation observante

Si ces implications éparées et ponctuelles assurent une posture éthique au chercheur, elles ne sont pas dénuées d'intérêt scientifique par ailleurs. Elles placent toujours le chercheur dans une posture de « participation observante » par laquelle le chercheur peut avancer dans sa démarche de compréhension du social [24]. Lorsqu'il s'implique, le chercheur a toujours son objet de recherche en tête. Ces moments d'implication ne sont pas « hors recherche ». Ils n'éloignent pas nécessairement du terrain d'observation, ils suscitent des rapprochements, et si ces derniers ne sont pas concluants, ils ont toujours un intérêt pour la recherche. Comme le dit Didier Fassin, « le terrain est partout » [25]. En répondant à certaines demandes, en acceptant certaines fonctions de médiation, on reste dans une méthode répandue en anthropologie qui consiste à accompagner les acteurs dans l'imprévu de leur quotidien. C'est un moyen comme un autre d'accéder au vécu et aux logiques des acteurs. Par exemple, il m'a été demandé de participer à l'élaboration et à la réalisation d'enquêtes de satisfaction pour les services psychosociaux d'un centre de soins. La méthode choisie par le centre était celle des groupes de discussion. Cette collaboration ponctuelle a permis au centre d'avoir des conseils méthodologiques et au chercheur d'accéder à de nouvelles informations concernant le quotidien des personnes séropositives impliquées dans ce type d'activité. Ces formes d'implication font alors avancer

le chercheur dans le cheminement de son enquête. Certains problèmes soulevés peuvent devenir de nouveaux objets de recherche à analyser, en fonction de leur pertinence scientifique. En l'occurrence au cours de cette enquête de satisfaction, on a pu remarquer chez les usagers une confusion quasi généralisée entre éducation thérapeutique et conseil psychosocial. Ceci a soulevé toute une série de questionnements, qui n'étaient pas identifiés au départ pour la thèse, autour de l'aide sociale et psychologique, des concepts nouveaux dans le système de santé local que les personnes séropositives impliquées manient au quotidien dans leurs activités. L'implication sur le terrain devient un moteur de l'enquête, elle est la condition de l'enquête en même temps qu'une forme de contre-don.

L'implication par la diffusion des savoirs scientifiques

Rappelons que l'anthropologie a pour première finalité l'écriture et la diffusion du savoir produit. En effet, le texte final est un document de synthèse, discuté avec les pairs, qui compile toutes les données amassées pendant l'enquête. Il apparaît logique que se soit seulement après la compilation de ces données, la prise de recul et l'analyse, que le chercheur diffuse sa lecture anthropologique de la réalité étudiée. Ensuite, elle peut être interprétée et matérialisée dans des décisions concrètes par ceux qui la reçoivent. Il n'est pas rare d'entendre, au cours des débats sur l'application de la recherche, que le rapport de l'anthropologue au temps est son point faible. C'est un motif d'opposition fréquent entre anthropologues et professionnels de santé. En effet, le chercheur ne peut négliger ce critère dans son travail, au risque de ne plus faire de l'anthropologie et de retransmettre de simples impressions, des aperçus réducteurs de la réalité, porteurs d'idées préconçues et de jugements de valeur. De leur côté, les acteurs, préoccupés par des questions pressantes, ne perçoivent pas l'intérêt d'une recherche de long terme dont les résultats émergeront une à deux années plus tard. Il apparaît donc clair que la démarche anthropologique n'est pas appropriée à toutes les problématiques et qu'elle n'est pas un outil de l'urgence. Dans la situation de maladies chroniques, telles que le VIH/sida, où l'approche strictement médicale s'avère insuffisante, le recours à l'anthropologie, et donc aux études au long court, s'est imposé comme une nécessité. Si les activités de publication et de diffusion du savoir ethnographique se produisent longtemps après l'enquête, tant que le sujet traité ne demande pas de réponse urgente, ces formes de restitution qui surviennent à la fin d'une recherche peuvent représenter une réelle plus-value pour les acteurs.

Cependant, à nouveau, l'interaction au cours de l'enquête et l'implication auprès des acteurs sont des postures méthodologiques inestimables pour optimiser les effets de ces restitutions finales. On donne dans ce texte un sens large au terme de restitution : il s'agit de l'ensemble des formes de diffusion du savoir aux acteurs de la recherche (je préfère insister sur la notion d'acteurs de la recherche), qu'elles soient orales ou écrites, vulgarisées ou scientifiques. Bien qu'en raison de l'état d'avancement de ma recherche (fin de terrain, début de rédaction de la thèse), je ne sois pas en mesure de partager des éléments de mon expérience concernant la restitution finale, j'ai quand même eu l'occasion d'assister à ce type de restitution et d'échanger sur ce thème avec des pairs. Il m'est apparu que tout le travail qui se faisait en amont avec les acteurs était un moyen d'améliorer les effets de la réception du savoir ethnographique. En effet, sans un travail de communication effectué en amont de la restitution finale, il semblerait que les

participants se familiarisent moins avec le propos et les résultats de l'enquête et que l'assimilation et la réutilisation de ces savoirs soient moins évidentes. Bien que cette forme de contre-don permette de déculpabiliser le chercheur, les effets produits sur les acteurs semblent parfois plus fragiles qu'avec une enquête où les participants ont été informés et sensibilisés préalablement.

Dans le cas de notre recherche qui soulève des questions chez de nombreux intervenants de la lutte contre le sida, expliciter le déroulement de la recherche et partager des résultats intermédiaires semble renforcer l'intérêt pour la recherche et préparer le terrain pour la réutilisation de ces connaissances dans la pratique. Par ailleurs, on reproche souvent à l'anthropologue ses formes de communication élitistes et indigestes. Or, une écriture spécialisée et scientifique n'est pas pour autant inaccessible, et donc pas dépourvue d'intérêt pour les acteurs de terrain. En effet,

l'inclusion du texte savant dans les pratiques ordinaires peut, après avoir défié un moment l'amnésie inhérente à nos façons de parler, entrer dans une phase d'identification, puis de normalisation. [20]

Comme le souligne Éric Chauvier, la diffusion de textes scientifiques, bien que ceux-ci soient spécialisés, a un impact sur les pratiques séculières. Une « perturbation politique du texte anthropologique » se produit lorsque ce savoir abstrait est transmis aux individus [20]. Ce savoir peut engendrer des prises de conscience, renforcer une idée, un point de vue qui servira *a posteriori* à guider ou non l'action. C'est donc l'interprétation de ce savoir transmis qui génère ou non un changement politique. Ainsi, comme le dit Chauvier, « les paroles naturelles et l'espace savant de l'anthropologue s'interpénètrent » et le texte n'est pas dénué d'implication. Certes, le chercheur ne contrôle pas les réinterprétations qui sont faites des données qu'il diffuse et il n'est pas à l'abri de malentendus. Dans le cas de notre étude par exemple, certains extraits pourraient être utilisés par des professionnels de santé comme des cautions savantes pour justifier leur positionnement par rapport aux dispositifs participatifs alors que le texte n'entend pas prendre position par rapport au bien-fondé de ces dispositifs. En effet, un des objectifs qui me semblent essentiels en anthropologie est de proposer une analyse critique d'un phénomène social, en rendant compte de la diversité des points de vue, des positions idéologiques et politiques qui gravitent autour du sujet, mais pas d'exprimer ou revendiquer une opinion particulière. Les usages sociaux et politiques qui sont faits du savoir ethnographique sont imprévisibles, mais afin d'éviter au maximum les distorsions, le chercheur peut participer à un effort de vulgarisation du texte pour que son travail soit utilisé de la meilleure manière possible. Pour cela, le recours à des formes de restitution qui dépassent la sphère académique (publications dans des revues « grand public », articles pour des praticiens de terrain, communications publiques diverses) est fréquent, pour compléter les effets de l'implication du texte ethnographique.

Finalement, le chercheur construit sa stratégie de retour aux enquêtés en fonction du sujet, des acteurs de l'enquête et du temps qu'il peut consacrer à ces différentes formes de restitution. Comme le souligne David Lepoutre, les motivations qui guident l'écriture sont diverses, elles s'interpénètrent et varient avec le temps, « il n'y a pas de réponse simple ni définitive à ce type de question » (p. 98) [26].

Conclusion

Les formes d'implication décrites dans ce texte sont des positions subjectives qui se sont décidées et dessinées au contact du terrain, avec les acteurs de l'enquête, tout au long du processus de recherche. Chacun fixe *in situ* la « juste distance » à tenir et les limites de son engagement de manière à respecter les principes à la fois éthiques et scientifiques. Les retours réflexifs sur cette expérience permettent de mettre en évidence les différents paliers où se préparent et se forment les apports de la recherche. Dans cette démarche d'anthropologie humanitaire, le chercheur participe dans le quotidien de sa recherche, à la fois pour les effets de la recherche produits au cours de l'enquête et pour préparer et optimiser les effets d'une restitution finale. Si ce qui est effectué en dehors de la production scientifique est souvent considéré par des pairs en anthropologie comme secondaire, voire hors sujet, ce texte entend donner au contraire un statut épistémologique à l'implication dans le processus d'enquête et aux retombées qui se produisent au cours de la recherche.

Références bibliographiques

1. Desclaux A. Introduction à l'anthropologie du sida. In : *Séminaire Anthropologie du sida*. Aix-en-Provence : MMSH/CRéCSS, 2005.
2. Rogers SC. L'anthropologie en France. *Terrain* 2002 ; 39 : 141-62.
3. Augé M. *Pour une anthropologie des mondes contemporains*. Paris : Flammarion, 1994.
4. Benoist J, et al. *Où en est l'anthropologie médicale appliquée ?* Toulouse : Anthropologie médicale appliquée au développement et à la santé (AMADES), 1992.
5. Fassin D. Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun. In : Dozon JP, Fassin D eds. *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris : Balland, 2001 : 181-207.
6. Raynaud C. Quelles questions pour la discipline ? Quelle collaboration avec la médecine ? In : Desclaux A, Benoist J eds. *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*. Paris : Karthala, 1996.
7. Bachelard G. *La formation de l'esprit scientifique*. Paris : Vrin, 1938.
8. Weber M. *Le savant et le politique*. Paris : Union générale d'édition, 1963.
9. Durkheim E. *Les règles de la méthode sociologique*. Paris : Presses universitaires de France, 1987.
10. Rabinow P. *Un ethnologue au Maroc. Réflexion sur une enquête de terrain*. Paris : Hachette, 1988.
11. Favret-Saada J. About participation. *Culture, Medicine and Psychiatry* 1990 ; 14(2) : 189-95.

12. Olivier De Sardan JP. Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie* 2000 ; 41(3) : 417-45.
13. Massé R. *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Québec : Presses de l'Université Laval, 2003.
14. Ghasarian C. Les désarrois de l'ethnologue. *L'Homme* 1997 ; 143 : 189-98.
15. Weber S, Baud F. *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte, 2003.
16. Benoist J, Desclaux A eds. *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*. Paris : Karthala, 1996.
17. Dumont F. *L'anthropologie en l'absence de l'homme*. Paris : Presses universitaires de France, 1981.
18. Galibert C. Prolégomènes à une anthropologie de l'observateur et de l'acteur. *Tribune libre* 2004 ; 181 : 507-18.
19. Mauss M. *Sociologie et anthropologie*. Paris : Presses universitaires de France, 1968 (4^e ed.).
20. Chauvier E. Restitution et réception du texte ethnographique. *Ethnologie française* 2003 ; XXXIII : 503-12.
21. Raveneau G. *Les assises de l'ethnologie et de l'anthropologie en France*. Paris : 2007 [en ligne] <http://assisesethno.org/spip.php?article39> (page consultée le 2 août 2009).
22. Le Marcis F. Décrire, analyser, témoigner. Ethnologie et formes de vie en temps de sida (Afrique du Sud). In : Glowczewski B ed. *Anthropologie de la perception*. Paris : 2008 [en ligne] http://www.archivesaudiovisuelles.fr/FR/_video.asp?id=1208&ress=4331&video=78487&format=69 (page consultée le 11 août 2009).
23. Scheper-Hugues N. Parts unknown undercover ethnography of the organs-trafficking underworld. *Ethnography* 2004 ; 5 : 29-73.
24. Albert B. Situation ethnographique et mouvements ethniques. Réflexions sur le terrain post-malinowskien. In : Agier M ed. *Anthropologues en dangers*. Paris : Éditions Jean-Michel Place, 1997.
25. Fassin D. The end of ethnography as collateral damage of ethical regulation ? *American Ethnologist* 2006 ; 33 : 522-4.
26. Lepoutre D. La photo volée. Les pièges de l'ethnographie en cité de banlieue. *Ethnologie française* 2001 ; XXXI : 89-101.

Chapitre II

Confrontation au terrain et réflexion sur l'éthique de l'enquête

Intégrer la recherche au *cours* et au *cœur* de l'enquête : éléments de réflexion sur l'objet et la posture de recherche

Fanny CHABROL¹

Résumé

L'article a pour cadre une recherche menée sur le programme national d'accès aux traitements antirétroviraux (ARV) au Botswana. Il se penche sur la relation entretenue par le chercheur avec son objet de recherche et les évolutions que l'enquête de terrain entraîne sur le processus de sa construction. Pour en mettre en lumière toutes les dimensions, il faut d'abord discuter ce que nous apprend la façon dont le chercheur est perçu par ses interlocuteurs puis envisager comment il s'autorise à (ré)-orienter son enquête en repensant non seulement « ce » qu'il était venu étudier mais aussi « ceux » avec qui il va mener son enquête. Cet exercice de réflexivité mobilisé en sciences sociales pour permettre de neutraliser la dimension subjective de la recherche est loin d'être novateur. Cependant, sa dimension heuristique est sans cesse renouvelée au regard des objets de recherche contemporains au premier rang desquels figure l'épidémie du VIH/sida.

Mots clés : accès aux ARV, Botswana, enquête ethnographique, construction de l'objet.

12 juillet 2004-1^{er} novembre 2008. Lors de mon premier séjour au Botswana, en 2004, pour un terrain exploratoire (de master de recherche), je partais à la rencontre d'un pays et d'une région inconnus, avec l'enthousiasme de la promesse d'une aventure scientifique et humaine liée à la découverte d'un pays « lointain ». Au début du mois de novembre 2008, je rentre de mon dernier séjour de terrain où je viens de subir des critiques vives sur une présentation de mes travaux réalisée pour la première fois à Gaborone, la capitale du Botswana, lors d'une conférence universitaire. Cette réception de mon travail a été source de désenchantement mais a confirmé aussi des options méthodologiques.

Ces deux limites dans le temps de la réalisation d'un projet de recherche jalonnent en effet les extrémités du rapport subjectif et affectif au terrain, significatif d'une série de changements qui se sont imposés dans le rapport à l'objet de recherche. Il s'agit là de penser sa « posture de recherche » dans le champ du VIH/sida. Au-delà de la mise au jour d'une image de soi, du moins de

¹ Doctorante en sociologie, École des hautes études en sciences sociales, Institut de recherches interdisciplinaires sur les enjeux sociaux, Maison des sciences de l'homme Paris Nord, 4 rue de la Croix Faron, 93210 Saint-Denis. fchabrol@ehess.fr.

caractéristiques biographiques (jeune femme, étudiante, étrangère, occidentale, française), le terrain a offert une variété de contraintes et de ressources dont cet article tente de rendre compte.

La subjectivité et la sensibilité du chercheur sont d'autant plus affûtées que l'on est soumis à l'immersion dans de nouveaux champs de sociabilités. Pour les jeunes chercheurs, et ceci semble valable pour toutes les générations et en tous lieux, ces « premiers » terrains constituent ce qu'il est admis d'appeler des « rites de passage » [1]. Si le fait de convoquer la subjectivité du chercheur pour permettre le travail d'objectivation est aussi vieux que les sciences sociales, ce travail demeure néanmoins à la fois incontournable et heuristique pour penser l'évolution de son objet de recherche.

Pour autant, c'est tout d'abord en partant de considérations objectives que le Botswana s'est imposé comme choix pour mes recherches en DEA puis en thèse. Pays africain relativement peu connu en France, avec la plus forte proportion au monde de personnes vivant avec le VIH – 38 % des adultes au tournant des années 2000 –, ce pays représentait aux yeux de la communauté des chercheurs, des organisations internationales et des médias une préoccupation majeure et une énigme. Le Botswana semblait contredire les analyses selon lesquelles l'expansion de l'épidémie s'expliquait par la pauvreté, l'exclusion, la crise économique, la faillite de l'État et le déni politique. Aux antipodes de ces présupposés, le Botswana est en effet unanimement salué comme une *success story* africaine, un modèle de réussite économique et démocratique, un exemple de redistribution des richesses nationales sous la forme d'un accès quasi gratuit à l'éducation et à la santé. Réussite d'autant plus exceptionnelle que la croissance économique reposait sur l'extraction et l'exportation de diamants, découverts après le départ du colonisateur britannique en 1966. Comment expliquer alors le choc épidémiologique représenté par le VIH ? Comment s'organise la réponse politique, sociale et sanitaire à cette épreuve ? Comment comprendre la politique d'accès gratuit aux antirétroviraux mise en place à partir de 2002 ? Sommairement, ce sont ces questions qui orientaient mes recherches et résumaient la curiosité intellectuelle et politique qui a accompagné mon projet de recherche dans ce pays dont les populations Bushmen du désert du Kalahari fascinent les ethnologues depuis des générations [2].

Après avoir travaillé plusieurs années sur les enjeux géopolitiques en Afrique, principalement en Afrique de l'Ouest, dans un institut de relations internationales et stratégiques, je découvrais une autre Afrique et un autre rapport au terrain, avec une relative candeur qui était appelée à s'ériger en ressource intellectuelle. Ce changement de point de vue scientifique, épistémologique et personnel concerne essentiellement la méthodologie adoptée. Sur ce plan, le choix d'une enquête ethnographique pour aborder une politique d'accès aux soins a été décisif. Non seulement il s'agissait du premier véritable long terrain, en immersion, mais surtout la pratique de l'enquête ethnographique a entraîné une perturbation majeure car elle a permis de mettre en évidence un élément de contexte qui s'est avéré essentiel dans les résultats de la recherche : le fait de travailler dans un champ de recherches surinvesti par une multiplicité d'acteurs occidentaux convergeant autour d'un même objet, d'une même population de patients séropositifs [3].

Cet article vise à discuter ce que la relation au terrain enseigne sur la place spécifique du terrain pour les chercheurs. Il vise également à montrer que

l'enquête, dans le champ du VIH/sida et des terrains du Sud, met en jeu des situations de type « postcolonial » qui réactualisent ou renouvellent des configurations caractérisées par une forte asymétrie des acteurs, tant du point de vue du pouvoir que du « savoir ».

Si cette réflexion se pose peut-être avec plus d'acuité pour les jeunes chercheurs dans le cadre des premiers terrains, il s'agit cependant toujours de décrypter des enjeux spécifiques pour la recherche sur le VIH/sida au Sud².

Confrontation au terrain : un champ « surinvesti »

De l'attrait de l'inconnu...

Le retour réflexif est situé « au cœur de la relation entretenue par le chercheur avec son objet », il peut même être considéré comme « le moteur de la pratique scientifique » [4]. Le parcours du chercheur, tel que décrit par Eboko sur la question du sida, joue également un rôle effectif dans sa relation à l'objet [5]. Un retour sur le « choix » du terrain s'impose donc. Non pour tenter, par un regard rétrospectif, de reconstruire *a posteriori* et artificiellement la cohérence d'une démarche intellectuelle et personnelle, mais pour mieux comprendre le rapport à l'objet et les ramifications d'une posture de recherche qui s'édifie.

En choisissant le Botswana, il s'agissait de s'intéresser à une problématisation³ politique et à une action publique. Le moteur était double : d'une part, un pays peu connu en France, d'autre part une épidémie à l'ampleur dramatique, avec des réponses inédites en termes d'accès aux traitements. Dans le cadre d'une allocation de recherche prédoctorale (2005-2008) et d'un projet financé par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), mené en collaboration avec l'Université du Botswana⁴, ma thèse projetait de décrire et d'analyser le Botswana comme un cas exemplaire des politiques d'accès aux ARV en Afrique, une politique d'accès universel et gratuit à l'ensemble des citoyens éligibles.

J'avais commencé à m'interroger sur le sida en Afrique dans le cadre de mes précédentes activités professionnelles, à partir d'une recherche menée sur la perception sécuritaire du VIH/sida en Afrique [6]. Au tournant des années 2000, l'épidémie de VIH était présentée comme une menace de sécurité pour les États africains et j'avais tenté de montrer que ces analyses, produites par des *think tank* européens et nord-américains, se nourrissaient de représentations de l'Afrique en termes de chaos politique et social. Cependant, cela ne me permettait pas d'appréhender la pluralité des réponses politiques à l'épidémie sur le continent africain.

Dans le cadre de la thèse j'ai choisi un objet de « sociologie politique » mais avec une approche originale pour ce type d'objet afin de comprendre les enjeux sociaux et politiques et les stratégies développées par les acteurs et institutions africains. En effet, en m'appuyant principalement sur une enquête

² Je tiens à remercier Fred Eboko pour les échanges et le soutien apportés dans la structuration de cet article.

³ On retient la définition foucaldienne de « problématisation », au sens de « mise en problème », comme une manière spécifique d'analyser un événement ou une situation.

⁴ Projet ANRS 12113 : « L'exception botswanaise ? Construction nationale, politique de santé publique et VIH/sida. »

ethnographique de la prise en charge des patients au sein du programme national d'accès aux ARV et, plus largement, de la prise en charge hospitalière du VIH/sida, je cherchais à mettre en évidence la façon dont ces enjeux pouvaient apparaître au niveau le plus microsociologique de la prise en charge. L'enquête ethnographique menée en 2007 a été réalisée au sein de deux services distincts du principal hôpital public du Botswana : le service des urgences et le service pour l'accès aux traitements antirétroviraux (« centre ARV »). L'observation de la vie quotidienne de ces services a été complétée par des entretiens menés avec les professionnels de santé à l'hôpital et par des entretiens avec les responsables institutionnels au sein des programmes nationaux et de coopération internationale.

... à l'entrée à l'hôpital : un site surinvesti

Le fait d'être entrée relativement aisément à l'hôpital constitue un premier indicateur de la façon dont se présente le site d'enquête que j'avais choisi. Après avoir obtenu (au terme d'un parcours difficile) l'autorisation du comité d'éthique du ministère de la Santé, une brève entrevue avec le directeur de l'hôpital (*Hospital Superintendent*) a suffi pour obtenir une autorisation de circuler (librement) dans l'hôpital pour les besoins de mon enquête. Je n'ai pas eu besoin de présenter mon projet devant le *Ethics and Research Board* de l'hôpital. Cela aurait signifié un délai important pour l'examen du dossier et une incertitude quant à son issue. Le fait de travailler sur le sida dans le cadre de ce qui se présentait comme une modeste recherche de doctorat a pu singulièrement faciliter le droit d'entrée.

On pourrait considérer cette facilité d'accès comme un accident de la régulation éthique dans la mesure où le comité d'éthique du ministère de la Santé exerce, lui, un contrôle très pointilleux sur les recherches qu'il approuve. Il s'agit aussi d'un indicateur d'un certain surinvestissement lié à une habitude et une ouverture de l'institution hospitalière aux projets concernant le VIH. L'hôpital de la capitale botswanaise est en effet devenu l'un des principaux sites internationaux d'investigation sur le VIH vers lequel convergent les spécialistes du virus. Il s'agit aussi, de façon plus générale, d'un terrain propice où des stagiaires, médecins, infirmiers viennent de l'étranger pour s'exposer à l'apprentissage de la médecine, et plus spécifiquement aux maladies infectieuses, et la plupart du temps pour y conduire des projets de recherche biomédicaux, cliniques ou sociocomportementaux [3].

J'ai été amenée à y rencontrer des stagiaires en médecine nord-américains, des infirmiers européens ou sud-américains, mais surtout plus d'une dizaine de jeunes chercheurs venant des États-Unis afin de conduire « leur propre étude » (en sciences sociales ou biomédicales) dans le cadre d'une année de battement et avant d'entamer un cursus de médecine ou de santé publique aux États-Unis. En même temps que j'entrais avec eux dans des relations de socialisation, je recueillis parallèlement le discours des acteurs, personnels soignants qui exprimaient une certaine lassitude voire un dérangement à observer/subir cet afflux de jeunes chercheurs/volontaires/stagiaires au sein de l'hôpital. Tous blancs, ils sont perçus comme assez arrogants, peu intéressés par les « vrais problèmes », poursuivant uniquement leurs objectifs en s'empressant de faire remplir leurs questionnaires aux patients et ne rendant jamais compte de leurs résultats. Je pouvais noter au fur et à mesure dans mes notes de terrain toutes ces

perceptions, grâce à des relations nouées à la fois avec des acteurs réticents à travailler avec un jeune chercheur « de plus » et également avec d'autres jeunes chercheurs étrangers. Une étudiante issue d'une université américaine et qui entamait une étude de santé publique me confiait par exemple qu'elle avait choisi de ne pas travailler dans le centre ARV dans lequel je menais mes observations en m'expliquant : « Ce centre est sur-étudié » (« *the ARV center is over-researched* »). Elle évoquait directement ici la bousculade des chercheurs et sous-entendait aussi les situations de concurrence que cela engendre.

Je me sentais donc dans une situation paradoxale : venue explorer un contexte peu connu, je découvrais un surinvestissement perturbant pour les acteurs. J'étais bien évidemment assimilée à un « autre » de ces jeunes Blancs qui circulent à leur guise au sein de l'hôpital. On me demandait fréquemment si j'appartenais à telle ou telle organisation responsable des principaux programmes de recherche sur les maladies infectieuses. Je représentais aux yeux des personnes avec lesquelles je souhaitais travailler, un jeune chercheur venant comme les autres « profiter » de ce milieu ouvert. Qu'est-ce qui allait me différencier de mes semblables ? Le fait d'être française ? Ma posture de recherche ?

La recherche sur le sida, un jeu ?

Considérée comme l'un de ces « jeunes gens » qui viennent faire leur étude et repartent, étudiante, relativement inexpérimentée, non médecin donc très peu légitime à l'hôpital, blanche, vue comme occidentale, j'incarnais à mon corps défendant un concentré des symboles perturbateurs tels que les personnels locaux pouvaient les ressentir : chercheur qui vient « fouiner » et jeune occidental qui vient s'essayer à la pratique de la médecine ou de la recherche. Le dérangement ressenti s'est exprimé très directement lorsque la surveillante du centre ARV m'a signifié que n'étant pas médecin, je n'avais rien à faire ici. Elle expliquait : « Il y a trop de chercheurs qui viennent ici » ; « Tout le monde veut venir ici pour son étude. [...] Nous sommes un centre d'attraction. » J'ai retrouvé l'utilisation de la métaphore ludique dans de nombreuses autres conversations. Par exemple à l'issue d'un entretien, un consultant spécialiste de la coordination des politiques signalait « le Botswana est un terrain de jeu, de compétition pour les chercheurs ! » (« *Botswana is a researcher playground* ») (*playground* signifie en effet à la fois terrain de sport, de compétition et terrain de jeu pour enfants). Ce qu'expriment plus ou moins ouvertement ces acteurs est que le Botswana est un terrain favorable, un petit laboratoire où les chercheurs occidentaux peuvent venir faire ce qu'ils ne peuvent pas faire chez eux. Ce terrain d'expérimentation et de compétition entre chercheurs est un des espaces de la « variabilité éthique » décrite par Adriana Petryna, où les normes et standards « universels » s'appliquent localement de façon variable [7].

Ces fragments de discours expriment une certaine méfiance liée au sentiment d'un afflux un peu anarchique d'étrangers intéressés par le VIH au Botswana qui se constitue à la fois en terrain d'expérimentation des avancées biomédicales et en laboratoire de l'accès aux traitements. Aussi les réactions diverses des acteurs doivent-elles être interprétées comme les signes de préoccupations plus ou moins importantes au sujet des études (en particulier les recherches cliniques) qui sont menées actuellement au Botswana. Ces recherches sont souvent perçues comme des activités entourées de secret, sujettes à la rumeur, dont les méthodes, processus et résultats ne sont pas bien compris, divulgués, débattus : « nous ne

savons pas ce qu'ils font », « ils ne reviennent pas » déplorent les professionnels de santé. Le temps consacré et l'intérêt porté à chacune de ces situations ont été des clés pour mettre les professionnels de santé en confiance. Mais pouvais-je réellement passer outre le fait que pour moi-même, à travers mon projet, se jouait également une certaine « expérimentation de soi » et des autres ? Sur ce terrain de jeu pour chercheurs, je cherchais à me démarquer des autres jeunes chercheurs perçus comme arrogants et peu regardants. En même temps, pouvais-je surmonter ma condition d'étrangère, occidentale, qui plus est endossant le rôle d'anthropologue [8] ? N'est-ce pas le propre de l'expérience ethnographique ?

Le paradoxe du chercheur blanc en terre africaine ?

L'anthropologie a longtemps été marquée par son caractère colonial car elle était liée à l'entreprise impérialiste. La volonté de défricher des terrains vierges, la conviction que l'on va pouvoir décrire des contrées inconnues, collecter des informations, ramener des matériaux et produire de la connaissance marque toujours l'exercice ethnographique aujourd'hui. Les jeunes chercheurs lors de leur premier terrain en font l'expérience, d'autant plus s'ils épousent cette vision romantique. De quels moyens dispose-t-on pour se singulariser ? Peut-on dépasser sa condition d'étranger ?

Didier Fassin décrit la quadrature des conflits entre chercheurs nationaux et chercheurs locaux dans le cadre de ses enquêtes menées en Afrique du Sud qui l'ont ramené, *in fine*, à son « irréductible extranéité » [8]. Si, sur le terrain, le fait d'être française – et non américaine – me singularisait souvent car cela mettait quelque peu à distance le poids du complexe dominant de la recherche étasunienne sur le sida dans ce pays, cela n'a jamais suffi à estomper le caractère étranger et occidental de ma présence. Si le fait d'être mère d'un enfant en bas âge, installée pour quelque temps au Botswana, « en famille », me donnait accès à des passerelles de socialisation avec les acteurs de la lutte contre le sida plus évidentes que si je n'étais qu'un individu isolé, je ne restais cependant sur place que pour un temps donné, ce qui compliquait le gommage de cette condition d'étrangère. Si l'on déplore souvent, et à la lumière des multiples expériences vécues par des anthropologues en Afrique ou ailleurs, l'extranéité du chercheur sur son terrain, il est cependant toujours possible de se frayer un chemin. J'ai cherché, dans ce contexte, à être attentive aux interpellations des acteurs et à réfléchir, dans le cours de l'enquête, à l'édification d'une posture de recherche qui puisse s'adapter à ces enjeux. La spécificité de cette posture concerne avant tout la façon de regarder son objet de recherche et se situe au cœur de l'« affrontement intime entre conscience morale et projet scientifique » [9].

Les recherches anthropologiques classiques se penchent sur une communauté, un groupe ou un village et ces études ont tendance, à partir d'un terrain resserré, à projeter et généraliser l'analyse à un niveau national. Mon enquête de terrain – dans le plus grand hôpital public de la capitale – m'a permis d'accéder très directement aux enjeux de pouvoir autour de la production scientifique dans un pays que je pouvais alors analyser sous le prisme du laboratoire. Je pouvais en effet observer les pratiques des acteurs au sein de ce microcosme. Le Botswana peut en effet être considéré comme un pays africain dans lequel des recherches d'excellence, correspondant aux plus hauts standards, sont possibles, ce qui est attractif pour les institutions occidentales.

L'enquête ethnographique me ramenait vers des éléments de problématique que je pressentais au début de mon travail sans pouvoir identifier la façon dont ils se matérialiseraient. Il s'agit notamment des logiques de pouvoir et des situations de domination de type postcolonial dans lesquelles se retrouvent les professionnels du soin, tout comme les décideurs politiques, par rapport à la recherche sur le sida. L'étroitesse de leur marge de décision pour négocier la conduite des recherches, ouvrir le terrain et laisser le champ libre m'est apparue clairement. Cette forme de coopération permet en effet, en contrepartie de la recherche sur le VIH, des programmes d'appui à la politique d'accès aux ARV vitaux pour le gouvernement : le don de médicaments⁵, le renforcement des infrastructures et équipements (laboratoire, etc.), la formation des professionnels de santé, et des bénéfices qui s'étendent à un niveau global en termes de compréhension des dynamiques de l'épidémie et des traitements (résistances, toxicités, co-infections, etc.).

Ce questionnement issu de l'enquête conduisait à prendre au sérieux le dérangement ressenti et objectivé par les acteurs et d'en comprendre les implications dans l'accès aux soins et aux médicaments. Il conduit à dépasser leur dimension contextuelle dans l'enquête pour en faire des ressources de recherche.

Stratégies de contournement et construction de l'objet

Trois réorientations pragmatiques ou options méthodologiques imposées par l'enquête de terrain ont convergé pour former un « espace d'enquête » spécifique.

Donner un cadre aux réticences des acteurs : trois illustrations

Premièrement, dès le début de mon séjour au Botswana, j'ai constitué un groupe de recherche informel avec trois autres chercheurs en sciences sociales travaillant au Botswana rencontrés grâce au partenariat établi entre mon centre de recherche et le département de sociologie de l'Université du Botswana, dans le cadre du projet ANRS. Nous étions tous étrangers, de nationalités différentes, et certains résidant dans le pays depuis plusieurs années. Nous nous rencontrions de façon hebdomadaire pour discuter de nos problèmes pratiques, administratifs, parler de nos méthodes mais aussi de la façon dont nous réévaluions constamment notre enquête au vu du terrain. En somme, il s'agissait de réfléchir à nos pratiques dans le cours de la recherche en replaçant les difficultés rencontrées, les dilemmes éthiques, dans le contexte politique de la lutte contre le sida. Ce groupe d'« auto-support » fortement soudé autour de l'attachement aux enquêtes qualitatives et inductives, entre chercheurs débutants et plus expérimentés, et le partage d'expériences qu'il permettait, ont constitué un cadre, en arrière-plan de l'enquête. Ce groupe est devenu dans le même temps un matériel d'enquête. Tout comme ma propre expérience, le récit de l'expérience de mes collègues enrichissait ma réflexion. Cette stratégie a aussi permis d'apporter une réponse à l'isolement que représente le terrain, aventure solitaire qui appelle néanmoins un certain

⁵ Ces médicaments sont pour la plupart offerts par les compagnies pharmaceutiques ou achetés *via* des mécanismes de facilité de paiement comme l'Unitaid. Le gouvernement botswanais a adopté une politique de fourniture en médicaments de marque exclusivement.

degré d'encadrement en fonction de la façon dont se présente le terrain et du statut et de l'expérience du chercheur.

Dans un second temps, j'ai décidé de mener une série d'entretiens spécifiquement avec des chercheurs en sciences sociales botswanais ayant déjà travaillé sur le VIH ou souhaitant le faire mais regrettant de ne pas en avoir les moyens. Ces personnes racontent des itinéraires de recherche, des motivations scientifiques et des obstacles politiques. Elles parlent notamment de l'impossibilité d'accéder aux données épidémiologiques existantes et disent ne rien savoir de la masse de travaux menés sur le sida dans leur pays : « Les chercheurs viennent de l'extérieur pour étudier nos données. [...] Je ne comprends pas pourquoi des étrangers peuvent écrire sur le Botswana tandis que nous, qui sommes là, ne sommes pas en mesure de le faire » me confiait un jeune statisticien. Ces logiques de dépossession, qui s'expliquent par les obstacles à l'accès aux financements internationaux et à la mise en conformité avec les exigences des comités d'éthique, confinent les chercheurs botswanais dans un rôle peu satisfaisant de « caution locale »⁶. J'ai fini par envisager l'Université du Botswana comme un lieu d'observation privilégié de ces tensions, et plus généralement de la vie, jusqu'à mon dernier séjour en date. Les enjeux de pouvoir autour de la recherche m'ont alors visée plutôt directement lors d'une conférence sur les aspects sociaux du VIH/sida organisée dans le cadre du projet ANRS⁷. Dans mon texte, je présentais un travail en cours sur l'analyse des pratiques de soins dans le cadre du programme ARV. La personne discutant ce panel a uniquement mis en avant le caractère inabouti de ma recherche lié selon elle à une connaissance insuffisante de la culture botswanaise. Les critiques formulées sur ma présentation, pourtant extrêmement prudente, se résument à dire : comment pouvez-vous comprendre ce que nous vivons réellement ? Cela semble significatif du *conflit de légitimité* qui oppose, sur la question de savoir qui est autorisé à écrire, l'argument nationaliste de souveraineté des chercheurs locaux à l'argument universaliste des chercheurs étrangers tel que le décrit Didier Fassin [8]. En l'occurrence, les critiques formulées à mon endroit par une sociologue de l'Université du Botswana pointaient, à travers une représentante du monde occidental et du bailleur de la conférence, « les manifestations de l'impérialisme savant [...] souvent peu respectueux des chercheurs locaux » [8]. Au-delà des remarques qui m'étaient adressées, qui auraient pu rester anecdotiques, l'organisation très difficile de cet événement universitaire a révélé une forme de contestation de la capacité d'un organisme étranger (l'ANRS étant l'unique financeur de la conférence) à pouvoir mettre en place une telle réunion à l'université.

Enfin, j'ai tenté le plus systématiquement possible de faire entrer la question de la recherche dans la grille d'entretiens avec les professionnels de la santé, les responsables institutionnels et les acteurs associatifs que je rencontrais ou avec lesquels je travaillais à l'hôpital. Les réponses étaient bien souvent convenues dans le cadre d'entretiens semi-directifs mais avaient le mérite de confirmer certaines hypothèses. En réalité, les conversations informelles se sont avérées plus riches que les entretiens formels. Les discussions informelles permettent, sur le ton de la confiance, voire de la connivence, que certaines

⁶ Extraits d'entretiens : Dr L. en mai 2007 ; Dr S. en janvier 2008 et en novembre 2008 (traduction de l'anglais).

⁷ « *Continuity and Change in an Era of HIV/AIDS* », Schapera Project Conference, Sociology Department, 30-31 octobre 2008.

appréciations soient formulées. De la même façon, certains événements comme une réunion sur l'édification d'une école de médecine au Botswana, donnent à voir la façon dont se distribuent les rôles et s'expriment les intérêts des acteurs⁸. Les futurs médecins s'inquiètent de connaître les opportunités en termes de recherche et de formation que leur offrira « leur » école tandis que les consultants sud-africains et américains appelés à la rescousse pour construire ce projet tentent d'apporter des réponses rassurantes qui occultent mal le désarroi et l'absence de compréhension et de coordination de la recherche sur le VIH au niveau national.

Ces trois illustrations montrent donc comment j'ai tenté de répondre aux problèmes décrits dans la première partie. Tout d'abord, la spécificité du terrain pour un jeune chercheur, en particulier lorsqu'il s'agit du premier, peut entraîner des situations déstabilisantes et il nous appartient alors de les surmonter pour mieux poursuivre l'enquête. Ensuite, le fait de considérer les chercheurs comme des sujets d'enquête et la recherche comme une donnée à part entière permet de rendre compte de la façon dont le champ du VIH/sida est investi au Botswana, par quels acteurs, avec quels types d'enjeux de pouvoir, de domination, y compris, le cas échéant, de situations de type postcolonial.

Créer un espace d'enquête

La recherche est devenue un « espace d'enquête », une « localité anthropologique » au sens de Akhil Gupta et James Ferguson, où se chevauchent une multiplicité de sites ou lieux sociaux et politiques auxquels donne accès une ethnographie par nature flexible [10]. Il s'agit d'une importante ressource ethnographique constituée grâce à des réajustements, du temps passé avec des chercheurs, de relations ethnographiques qui ainsi ont pu se créer. La figure du chercheur étranger à laquelle la plupart des acteurs pouvaient me réduire est en quelque sorte devenue mes « autres » (au sens anthropologique). C'est une manière de dire de façon pragmatique que les soirées auxquelles on est invité sont des lieux où l'on peut rencontrer ses « autres » : aller à un cours de danse, fêter un anniversaire, se rendre à une *farewell party* (un pot de départ) sont des occasions qui se présentent souvent et deviennent des moments de sociabilité « internationale/expatriée » auxquels on participe de fait. Si j'ai pu être très réticente à participer à ces activités et à adhérer à leurs normes, pour des raisons de sensibilité personnelle, il faut reconnaître que l'on y côtoie une communauté de médecins et de chercheurs internationaux. J'ai donc pu recueillir un matériau assez dense sur l'attractivité du Botswana et les opportunités offertes par la recherche sur le VIH/sida.

Cet espace d'enquête permet alors de repenser les questions de recherche de la façon suivante : (1) Qu'est-ce que produit la recherche sur le sida en termes de lecture des politiques (sanitaires, accès aux soins), de représentation de la société botswanaise (sexualité, famille, etc.) et de rapports sociaux ? Comment expliquer la déconnexion entre les logiques de la recherche internationale et les expériences et attentes des acteurs du soin dans un contexte où le tissu associatif n'a pas pris une position clé pour porter la lutte contre le sida ? (2) En quoi

⁸ Congrès scientifique et assemblée annuelle de la Botswana Medical Association (BMA), Gaborone, 24-25 octobre 2008.

cette configuration contribue-t-elle à la reproduction de mécanismes de domination Nord-Sud, des frontières morales et politiques entre nationaux et étrangers ?

S'interroger sur ce à quoi on s'autorise

L'enquête de terrain demande de s'autoriser à parler de ce sur quoi on n'a pas nécessairement prévu d'enquêter au départ car elle demande notamment de se laisser guider par l'affect et les émotions. À l'hôpital, la souffrance des patients, et par conséquent l'affect du chercheur, ne sont pas (exclusivement) localisés autour du VIH, à l'instar de ce qu'avaient décrit des travaux précurseurs en anthropologie du sida [11, 12]. Les patients séropositifs ou malades du sida sont pris en charge de façon effective dans l'hôpital de la capitale. Malades ou en bonne santé, ils ne sont pas soumis à un défaut de prise en charge ou à des pratiques violentes. Cela contraste de façon notoire avec les travaux menés par Didier Fassin et une équipe de chercheurs en Afrique du Sud qui révèlent qu'à l'hôpital public, les patients atteints par le VIH sont couramment ignorés ou maltraités [13]. À Gaborone, grâce au programme ARV, les soignants ont les moyens et la volonté d'agir : ils procèdent à des investigations biologiques et des examens cliniques, ils envoient les patients dans des services spécialisés de l'hôpital, procèdent à leur inscription pour inclusion dans le programme d'accès aux traitements. Cependant, l'hôpital donne à voir un ensemble de situations relativement peu analysées mettant en jeu des pratiques de traitement différencié des étrangers ou occasionnant de la violence, notamment envers les femmes que l'on suspecte d'avoir subi un avortement. Ces faits objectifs ne sont pas problématisés et ne font pas l'objet de recherches, ce qui est évidemment encore plus marqué pour les questions proscrites comme l'homosexualité et l'avortement. En l'absence de problématisation et sans « résultats de recherche », les enjeux sanitaires liés à ces réalités sociales ne peuvent faire l'objet de mesures politiques.

Il s'agit aussi de procéder *sans* ce que l'on n'a pu obtenir et de ne pas le taire. Une expression revenait souvent dans les discussions de notre groupe de recherche : « *no data is data* », « l'absence de données est une donnée ». Au lieu de déplorer de ne pas pouvoir accéder à certains documents d'archives ou de rapports officiels du ministère de la Santé, ou de ne pas avoir pu rencontrer telle ou telle personne, il s'agit avant tout d'apporter une signification à ces entretiens que l'on n'a pas pu réaliser, aux informations que l'on n'a pas pu obtenir. Janine Pierret rappelle que le travail d'interprétation consiste à « faire parler » l'ensemble de ce qui a été recueilli et produire de la connaissance : « le sociologue cherche à mettre à jour des processus, des façons de faire et des mondes sociaux pour rendre intelligible le social » [14]. L'impératif de produire de la connaissance à partir des faits engage en effet à composer avec ce que l'on a recueilli. En ce qui concerne mes recherches, cette façon de considérer les conditions de l'enquête, et d'en rendre compte, a permis le travail d'objectivation et de singularisation qui sous-tend la construction de l'objet.

Travail d'objectivation et quête de singularisation

La confrontation au terrain, engageant des questionnements méthodologiques et éthiques, éclaire l'objet. En effet, le VIH/sida constitue un point d'entrée pour voir comment fonctionne un État, la façon dont un gouvernement façonne, avec d'autres acteurs, une politique de santé publique et comment se présentent à

l'hôpital les pratiques de soins qui en découlent. Si la principale difficulté de l'enquête se résume à la cohabitation avec d'autres chercheurs au sein d'un milieu d'enquête convoité, le travail de réflexivité me renvoie à une réflexion sur des situations de type postcolonial, à des enjeux de pouvoir et des mécanismes de domination. À partir des difficultés que j'ai pu rencontrer, je considère le champ de la recherche sur le sida comme *produisant* des dynamiques et conditionnant les pratiques de soins, *reproduisant* des rapports de pouvoir et des relations de domination, des représentations et des situations postcoloniales. Cependant, il est important de ne pas se limiter à ce schème d'analyse car on risquerait de ne pas analyser correctement ces rapports de pouvoir. En effet, contrairement à une majorité d'États africains, le gouvernement du Botswana est en mesure de financer une part importante de la réponse face au sida, en l'occurrence, entre 80 et 85 % du budget national de la lutte contre le sida proviennent de ses fonds propres. Les enjeux liés à la recherche sur le VIH complexifient donc l'élaboration de l'action publique tout en permettant au gouvernement d'agir en position de force avec des acteurs internationaux spécifiques⁹. Être en mesure d'étudier cette politique conjuguée de la recherche et de l'accès aux soins est le fruit d'un ajustement par lequel on s'est autorisé à créer des espaces d'investigation non définis à l'origine.

Dans ce cadre, la construction de l'objet peut être envisagée comme un processus de singularisation [4]. La singularisation des recherches menées sur le VIH est une question essentielle pour les sciences sociales. Il s'agit de la façon dont, à l'aune de l'enquête de terrain, le chercheur effectue certains choix, devient attentif à certaines injonctions parce qu'il y est sensible et parce que sa posture de recherche le lui permet. L'objet se construit avant tout par l'enquête sans nécessairement répondre à une « demande sociale ». Cependant, le travail de terrain permet d'entendre les interpellations des acteurs. Par exemple les encouragements qui m'étaient adressés par un médecin venant des États-Unis et ayant conduit de nombreuses études cliniques au Botswana. Après m'avoir sérieusement incitée à faire une école de médecine, ce médecin poursuivait : « Tu vas faire une très bonne étude et cela nous sera utile en tant que médecins, car nous on peut soigner mais on ne comprend pas toujours tous les aspects psychoculturels qui peuvent nous aider aussi. » Mais aussi la question posée par la surveillante générale du centre ARV à la fin d'un entretien que nous avons pu mener un an après notre première rencontre et un long travail de mise en confiance pour répondre à ses réticences. Celle-ci me demandait, au sujet de mon étude : « À quoi cela va nous servir ? » « Qu'est ce que cela représente pour moi ? » Ce que dit le médecin américain est que les sciences sociales sont marginales dans le traitement du VIH et du sida ; ce que demande la surveillante générale est : « En quoi peux-tu contribuer à faire changer les pratiques à partir de tout ce que je t'ai raconté ? » Le travail de recherche consiste alors à analyser et à permettre le dialogue sur ces questions.

Non seulement il convient, comme le préconise Gérard Althabe, de « traiter l'enquête elle-même comme un objet d'investigation. [...] Pour cela il [le chercheur] doit donner au déroulement de l'enquête une organisation permettant une autoréflexion permanente » [15]. Il est également souhaitable de faire de

⁹ Le programme national d'accès aux ARV fonctionne sur la base d'un « partenariat public-privé » entre le gouvernement du Botswana, la fondation Bill et Melinda Gates et la compagnie pharmaceutique Merck. Le gouvernement botswanais bénéficie également de l'appui d'autres partenaires bi et multilatéraux au premier rang desquels figure le programme PEPFAR.

l'enquête et de la recherche des ressources lorsque celles-ci donnent accès aux enjeux sociaux et politiques que l'on souhaitait étudier à l'origine. On en trouve des échos dans des réflexions récentes sur l'éthique en sciences sociales de la santé. Alice Desclaux [16] insiste sur le fait, précisément, que

le « travail éthique » en amont d'une recherche se présente moins comme l'anticipation d'un contrat que comme la production d'un cadre qui permette d'assurer certaines conditions de la recherche dès son début, et de favoriser une dynamique d'échanges et d'ajustements à partir des perceptions des sujets au grès de l'enquête.

De cette façon, le fait d'être bousculé par les « enquêtés », de remettre soi-même en question sa démarche d'enquête conduit à s'interroger sur un ensemble d'éléments objectifs structurant l'univers social étudié.

C'est lorsque l'enquête tend vers la fin que l'objet de la recherche se définit véritablement. Cette stabilisation donne également lieu aux premières propositions à partir des résultats de la recherche. C'est aussi le moment où le chercheur s'expose, car l'enquête doit avoir livré des clés d'interprétation, des analyses solidifiées dont il devient l'auteur. La finalité de la recherche en sciences sociales réside dans ce travail d'écriture qui a une portée fondatrice dans le rapport à l'objet et qui engage fortement son auteur lorsqu'il rend public le fruit de son travail [4]. Le dialogue qu'on a pu établir avec les acteurs dans le cours de la recherche et la capacité d'intégrer leurs critiques dans le processus d'investigation deviennent alors plus que jamais essentiels [8].

Précisément, si le fait de mener des enquêtes au Sud, sur des terrains de plus en plus surexploités par des chercheurs occidentaux, autour des sujets de recherche africains, peut nous donner l'impression d'une situation de type post-colonial, il devient essentiel d'en comprendre alors toutes les dimensions notamment sociohistoriques, pour en faire la généalogie et comprendre l'origine et les enjeux actuels de ces relations de domination, de dépendance, dans le domaine de la santé.

Il convient alors d'en faire un axe structurant de la recherche, en la replaçant au cœur de la problématique de l'accélération des recherches au Sud, notamment en Afrique. À la fin de l'enquête, l'objet de recherche s'est transformé pour prendre ces éléments en considération. Dans mon travail de recherche sur le sida au Botswana, il s'agit désormais d'analyser les pratiques et politiques du soin au temps du sida, un objet qui permet d'étudier notamment la façon dont les intérêts de la recherche internationale opèrent au cœur de la définition et la mise en œuvre des politiques nationales d'accès aux soins. Une recherche qui vise donc à dessiner les continuités de ces relations de dépendances et les convergences actuelles autour des normes et pratiques de santé publique.

Conclusion

Le fait de se sentir « jeune chercheur » ne dure évidemment qu'un temps qui correspond surtout à l'expérience du premier terrain. Cependant, cela contribue à susciter des questionnements sur la position adoptée dans l'enquête, la méthodologie et les objectifs de la recherche, en somme sur la « posture de recherche ». Cet article a cherché à montrer combien la réflexion sur les conditions d'une enquête dans un pays du Sud permettait de redoubler

d'attention sur le contexte et les enjeux de l'enquête, au plus grand bénéfice de l'édification de cette posture.

La posture de recherche se construit en prenant en compte les interpellations des acteurs, en s'attachant à proposer de donner un sens à ces discours et aux relations de pouvoir que l'on a pu mettre en évidence autour de l'accès aux ARV. Les obstacles que le chercheur rencontre soutiennent une posture de recherche qui consiste à rendre compte des difficultés dans l'accès aux terrains et aux données, à travailler à partir des déstabilisations et de ce qui nous affecte. La temporalité et les relations que l'on est en mesure de bâtir sont également fondamentales : arriver sur un terrain, y revenir plusieurs fois, être présent d'une manière ou d'une autre jusqu'au moment où on pourra venir discuter les résultats de son enquête.

La fidélité des résultats produits par l'enquête avec le projet original que l'on entendait mener est à bien des égards un leurre. L'enquête ethnographique, la confrontation au terrain et aux « autres », demande de questionner sa pratique et d'être en mesure de problématiser ce que ces rencontres et résistances signifient. L'objet initial consiste souvent en un cadre souple, lâche, qui prend forme au gré de l'enquête et du chercheur, afin d'être en mesure d'incorporer les enjeux structurants.

En filigrane dans ce texte, nous avons également abordé une question épistémologique concernant la façon dont les chercheurs en sciences sociales étudient le sida. Selon l'expression de Daniel Defert, l'épidémie de sida, « agent et révélateur du changement social », a en effet permis aux chercheurs en sciences sociales de démontrer le spectre large d'effets sociaux et politiques du sida tout en adoptant une pluralité d'approches méthodologiques et disciplinaires. De façon moins prosaïque, le sida est toujours un « point d'entrée » riche, une fenêtre qui ouvre sur une diversité d'enjeux sociaux. Pour ne pas réduire les recherches sur le sida à des opportunités épistémologiques, il faut donc veiller à continuellement réfléchir son objet.

Références bibliographiques

1. Cros M, Dory D eds. *Terrains de passage. Rites de jeunesse dans une province française*. Paris : L'Harmattan, 1994.
2. Olivier E, Valentin M eds. *Les Bushmen dans l'histoire*. Paris : CNRS Éditions, 2005.
3. Chabrol F. Enquêter en milieu convoité. Les terrains surinvestis de l'anthropologie. In : Fassin D, Bensa A eds. *Politiques de l'enquête. L'ethnographie à l'épreuve*. Paris : La Découverte, 2008 : 229-44.
4. Vidal L. Réfléchir l'objet : pour une rénovation des sciences sociales de la santé. *Autrepart* 2004 ; 29 : 3-12.

5. Eboko F. De l'intime au politique : le sida en Afrique, un objet en mouvement. *Autre-part* 2004 ; 29 : 117-33.
6. Chabrol F. Le VIH/sida en Afrique subsaharienne : perceptions d'un enjeu de sécurité internationale. *La Revue internationale et stratégique* 2002 ; 46 : 129-36.
7. Petryna A. Ethical variability : drug development and globalizing clinical trials. *American Ethnologist* 2005 ; 32 : 183-97.
8. Fassin D. Répondre de sa recherche. L'anthropologue face à ses « autres ». In : Fassin D, Bensa A eds. *Politiques de l'enquête. L'ethnographie à l'épreuve*. Paris : La Découverte, 2008 : 299-320.
9. Bensa A. Remarques sur les politiques de l'intersubjectivité. In : Fassin D, Bensa A, eds. *Politiques de l'enquête. L'ethnographie à l'épreuve*. Paris : La Découverte, 2008 : 323-8.
10. Gupta A, Ferguson J eds. *Anthropological Locations*. Berkeley : University of California Press, 1997.
11. Benoist J, Desclaux A eds. *Anthropologie et sida*. Paris : Karthala, 1996.
12. Gruénais ME. Incertitudes ethnographiques. À propos d'une recherche sur le sida. *Journal des anthropologues* 1995 ; 60 : 25-32.
13. Fassin D. The elementary forms of care. An empirical approach to ethics in a South African Hospital. *Social Science and Medicine* 2008 ; 67 : 262-70.
14. Pierret J. Place et usage de l'entretien en profondeur en sociologie. In : Kaminski D, Kokoreff M eds. *Sociologie pénale : système et expérience*. Paris : Éres, 2004 : 199-213.
15. Althabe G. Ethnologie du contemporain et enquête de terrain. *Terrain* 1990 ; 14 : 126-31.
16. Desclaux A. Les lieux du « véritable travail éthique » en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? *Ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux>.

La pratique ethnographique à l'épreuve de l'éthique biomédicale. Usages, limites et ajustements de la procédure de « consentement éclairé »

Mathilde COUDERC¹

Résumé

De plus en plus fréquemment, les chercheurs en sciences sociales qui travaillent sur des questions de santé doivent soumettre leur projet de recherche à l'évaluation de comités d'éthique, fondée sur l'éthique de la recherche médicale et souvent réduite à l'obligation d'obtenir un consentement préalable des participants à la recherche. Cet article s'appuie sur une enquête ethnographique menée au Sénégal (2005-2006) dans le cadre d'une thèse sur les dimensions socioculturelles de la recherche clinique sur le VIH qui a mis en application les recommandations de deux instances éthiques (charte ANRS et comité national d'éthique du Sénégal). Il interroge les conséquences de l'application de la procédure du « consentement éclairé » sur la pratique ethnographique et analyse les contraintes formelles (modification du discours des informateurs et impossibilité d'obtenir un consentement pour chacun d'eux, altération de la qualité de la relation d'enquête, etc.), auxquelles l'auteure s'est trouvée confrontée. Ce questionnement, élargi au dispositif d'information des participants en général, permet de souligner les difficultés d'application du cadre éthique recommandé et d'élaborer les contours de principes éthiques plus contextualisés.

Mots clés : anthropologie, ethnographie, recherche médicale, éthique, méthodologie, consentement éclairé.

L'intrusion de recommandations éthiques formelles dans la pratique ethnographique interroge la véritable définition du travail de terrain². (p. 523) [1]

Pourquoi appliquer les règles éthiques biomédicales aux recherches en anthropologie qui traitent de questions de santé ? Cette question est abordée dans le cadre d'une enquête anthropologique sur les dimensions socioculturelles de la recherche clinique en matière d'infection au VIH au Sénégal, dans un triple contexte :

– la multiplication d'instances éthiques et l'inflation de textes normatifs qui encadrent la recherche médicale³ [2] depuis le code de Nuremberg (1947) et la déclaration d'Helsinki (1964) ;

¹ Doctorante, anthropologie de la santé (UPCAM, Centre Norbert Elias, CReCSS, IRD-UMR 145) ; Maison méditerranéenne des sciences de l'homme, 5 rue du Château de l'Horloge, 13094 Aix-en-Provence cedex 2, France ; allocataire ANRS (ANRS 12 156). mathoune@hotmail.com.

² Toutes les citations issues de textes en anglais sont des traductions personnelles de l'auteure.

³ Citons par exemple pour les textes : le rapport Belmont (1978), jusqu'à la dernière version de la déclaration d'Helsinki (2004) et la révision de la Charte d'éthique de la recherche dans les pays en

- la sollicitation des sciences sociales par les sciences biomédicales pour mieux comprendre les contextes socioculturels du sida ;
- la mise en place progressive de comités d'éthique dans les pays du Sud, contemporaine de l'épidémie de sida et du caractère transnational des recherches menées sur ce thème [3].

Le processus de régulation de la biomédecine et de la recherche médicale entraîne également des changements dans d'autres disciplines qui impliquent la participation de « sujets humains », dont l'anthropologie [1, 4]. Ainsi, de nouvelles instances éthiques ont progressivement émergé en Amérique du Nord⁴, puis en Europe.

Avec l'harmonisation des politiques européennes de recherche, sous l'effet de « la circulation transnationale des modèles de bonne conduite scientifique » (p. 119) [5], les chercheurs en sciences sociales, lorsqu'ils travaillent dans le domaine de la santé, doivent soumettre leur projet de recherche à des comités d'éthique (locaux, nationaux ou internationaux), majoritairement composés d'acteurs biomédicaux, qui se fondent sur des principes éthiques issus de la recherche médicale. De nombreux chercheurs en sciences sociales dénoncent l'inadéquation des dispositifs d'évaluation de ces comités avec leurs pratiques professionnelles [5-7] ; ils considèrent ces dispositifs d'évaluation comme excessifs et restrictifs par rapport à la « liberté académique » [1, 8]. Face aux difficultés rencontrées pour appliquer ces recommandations éthiques, des stratégies sont mises en place pour contourner les procédures [5, 24, 27], pour les ignorer [7] ou les atténuer [9].

La première règle éthique – et parfois la seule – imposée au chercheur en sciences sociales est d'obtenir, avant de commencer l'enquête de terrain, un consentement éclairé pour chacun de ses informateurs. Cette obligation est devenue la pierre angulaire du contrôle des enquêtes en sciences sociales par les instances éthiques. L'administration d'un formulaire de consentement éclairé pour les participants à une recherche médicale découle de l'application du principe de respect de la personne fondé sur la notion d'autonomie individuelle. La procédure de consentement éclairé a été mise en place pour protéger les participants des risques potentiels engendrés par l'expérimentation médicale. Elle s'organise autour des trois critères suivants [10] :

- 1) les participants potentiels doivent avoir reçu toutes les informations nécessaires à leur prise de décision de participer ;
- 2) ces informations doivent être comprises ;
- 3) la participation doit être volontaire.

Cependant, elle n'a cessé d'être remise en question à l'intérieur même de la biomédecine, pour au moins deux raisons :

- un déficit de recommandations pratiques sur la manière d'informer et de garantir la compréhension des participants [11] ;
- sa perception comme une approche contractuelle et légale davantage destinée à protéger les intérêts des institutions que ceux des sujets [12, 13].

Dans ce contexte, l'obtention d'un consentement préalable avant le démarrage d'une recherche est-elle toujours souhaitable et réalisable en sciences sociales [14] ?

développement de l'ANRS (2008) ; pour les organismes : le Council for International Organisations of Medical Sciences (2002), le Nuffield Council on Bioethics (2002), le Comité international de bioéthique de l'Unesco (2007), etc.

⁴ Institutional Review Boards (IRB).

Les sciences biomédicales reposent sur la méthode expérimentale : une hypothèse de recherche est élaborée à la suite d'une observation ; un dispositif expérimental est ensuite mis en place pour valider ou infirmer cette hypothèse de recherche selon des variables isolées (démarche hypothético-déductive) ; des normes éthiques internationales sont imposées pour protéger les participants aux recherches biomédicales des éventuels effets néfastes pour leur santé d'une thérapie non encore totalement éprouvée par ce dispositif expérimental.

La pratique ethnographique⁵ de l'anthropologue se fonde sur l'observation directe de situations. Elle exige la présence quotidienne, et inscrite dans la durée, du chercheur dans le contexte local d'enquête. L'hypothèse de recherche est évolutive : elle se construit en fonction des situations observées, des opportunités et des rencontres au cours du terrain (démarche inductive). L'hypothèse, qui se révèle seulement à la fin du processus de recherche, ne donne pas lieu à une expérimentation. La nature des risques pour les participants à une enquête en sciences sociales n'est pas du même ordre que celle d'une recherche biomédicale. De plus, la relation d'enquête n'est pas la même que dans le cadre d'une expérimentation.

Comment appliquer alors une procédure de consentement préalable à une recherche ethnographique dans laquelle les méthodes, la question de recherche et même l'identification des participants émergent au fur et à mesure de l'enquête [15, 16] ?

L'objectif de cet article est de décrire et analyser les conséquences de l'application en anthropologie de la procédure de consentement éclairé issue d'un modèle biomédical, ainsi que la posture que j'ai choisi d'adopter à ce propos, au fur et à mesure de l'avancement de l'enquête de terrain, au vu des effets de l'application de cette procédure.

Objet, contexte et méthode de la recherche

Objet et contexte éthique de la recherche

Les observations et les analyses présentées dans cet article s'appuient sur les résultats préliminaires de mon enquête de terrain de thèse. Elle a consisté à observer et à analyser la mise en place et la réalisation de protocoles de recherche biomédicaux standardisés élaborés en partenariat entre des chercheurs sénégalais et des chercheurs des pays du Nord⁶ et appliqués par des chercheurs locaux. L'objet de cette recherche est d'analyser les perceptions d'une recherche clinique pour les patients qui y participent et d'observer les interactions entre différentes logiques d'acteurs (équipe de recherche, équipe soignante locale, participants, associations de personnes vivant avec le VIH (PvVIH), médias, autorités nationales, etc.) dans le déroulement des recherches cliniques ethnographiées. Le cadre théorique repose sur une approche qualitative et une enquête transversale auprès de quatre recherches cliniques sur le

⁵ Multiplication des lieux d'observation et des lieux de contact avec des informateurs potentiels, prédilection pour le recueil de données informelles et spontanées, attention donnée à la qualité de la relation d'enquête établie avec les informateurs, etc.

⁶ Dans le cadre de mon enquête, il s'agissait des États-Unis et de la France.

sida⁷. Cette thèse est intégrée à deux programmes de recherche⁸ : « Anthropologie des traitements néo-traditionnels du sida en Afrique de l'Ouest »⁹ et « Anthropologie de la recherche clinique »¹⁰. Le programme de recherche « Anthropologie des traitements néo-traditionnels du sida en Afrique de l'Ouest » fait partie des premiers, dans le champ des sciences sociales, à avoir mis en œuvre des principes éthiques inspirés par ceux de la Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement de l'ANRS¹¹ [17]. Comme tous les chercheurs de ce programme, j'ai donc dû m'y conformer¹².

Cependant, j'ai pris connaissance des recommandations éthiques à respecter en démarrant l'enquête de terrain seulement. En pratique, il s'agissait principalement de présenter trois documents¹³ aux personnes impliquées dans cette enquête : la note d'information au patient, le formulaire de consentement éclairé, l'engagement de confidentialité. J'ai plus tard contribué à l'élaboration et à la rédaction du document de présentation du second programme qui a été soumis au Conseil national de la recherche en santé (CNRS)¹⁴ lorsque j'étais au Sénégal, mais dans la dernière période de mon terrain.

Les principes éthiques qui ont été retenus et formalisés dans le cadre de ces deux programmes sont les suivants :

- présentation d'une note d'information au patient sur les objectifs de l'enquête ;
- obtention d'un consentement¹⁵ ;
- respect de la confidentialité ;
- information des patients concernant leur prise en charge médicale et thérapeutique ;

⁷ Trois essais thérapeutiques et une étude clinique sur la prévention d'une maladie opportuniste du sida.

⁸ Ils sont menés par le CReCSS (Centre de recherches Cultures, santé, sociétés), en partenariat avec l'IRD (UMR 145 – VIH-sida et maladies associées). Le programme « Anthropologie des traitements néo-traditionnels du sida en Afrique de l'Ouest » est cofinancé par PROSODIE, par Sidaction et par l'ANRS.

⁹ « Anthropologie des traitements néo-traditionnels du sida en Afrique de l'Ouest. Bénin, Burkina Faso, Sénégal » Coordonnateurs : M. Egrot (UMR 145-IRD-Université de Montpellier I, UMR 7043-CNRS-Université de Strasbourg), A. Traoré (SHADEI, Bobo-Dioulasso) ; 2005-2007 ; financement : ANRS, Sidaction, ministère français de la Recherche, Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée (IMEA).

¹⁰ « Anthropologie de la recherche clinique au Sénégal » Coordonnateurs : B. Taverne (UMR 145), A. M. Dieye (UCAD-Sénégal) ; 2006-2009 ; financement : IMEA, IRD.

¹¹ Cette charte a été élaborée en 2002, elle a fait l'objet d'une révision en 2008 menée avec la participation de chercheurs, médecins, représentants des participants aux recherches et associations de PvVIH dans les pays où existent des sites ANRS.

¹² La charte d'éthique de l'ANRS demande que les projets de recherche soient soumis à l'approbation des autorités nationales compétentes en matière de santé (représentées ici par le ministère de la Santé, à travers le Programme national de lutte contre le sida (PNLS) et le Conseil national de la recherche en santé (CNRS) du Sénégal). Le versement des financements est conditionné par l'obtention d'un avis éthique favorable et parfois d'une autorisation de recherche.

¹³ Consultables en annexes.

¹⁴ Comité éthique et scientifique dépendant du ministère de la Santé.

¹⁵ Dans le questionnaire d'éthique demandé par l'ANRS, les responsables du programme « Anthropologie des traitements néo-traditionnels du sida en Afrique de l'Ouest » avaient prévu la procédure suivante : « Le consentement sera exprimé par la signature d'un formulaire lorsqu'une telle pratique sera possible (maîtrise de l'écriture) et lorsqu'elle aura un sens pour l'individu sollicité. Dans les autres cas, un compte rendu écrit de la séance sera rédigé puis signé par les personnes présentes qui attesteront de la délivrance des informations sur le projet et du consentement de la personne. »

– systèmes d'encodage des identités des informateurs¹⁶ et d'archivage des entretiens¹⁷ pour préserver l'anonymat.

Aux demandes qui émanent de l'ANRS se sont ajoutées les recommandations du Comité d'éthique national :

- administration d'un formulaire de consentement éclairé pour les participants à la recherche ;
- avis sur la méthode adoptée : demande de soumission des grilles d'entretien élaborées par le chercheur.

Pour les deux programmes, les grilles d'entretien ont été transformées en guides thématiques (acceptés par le CNRS), ce qui nous permettait d'échapper à une impossibilité méthodologique en anthropologie, à savoir définir préalablement pour une situation d'entretien la nature exacte des questions qui seront posées à l'interlocuteur.

Terrain et techniques d'enquête

L'enquête de terrain a été menée de mai 2005 à décembre 2006. La méthodologie adoptée repose sur les techniques classiques d'une démarche ethnographique : l'observation directe de situations et la conduite d'entretiens semi-directifs menés soit en wolof¹⁸, à l'aide d'un interprète, soit en français. Les observations ont été réalisées dans trois structures de référence en matière de prise en charge des personnes vivant avec le VIH, situées dans l'enceinte du centre hospitalier universitaire de Fann (Dakar). Au Centre de traitement ambulatoire (CTA), des observations ont concerné chaque service du dispositif de prise en charge et particulièrement les séances de consultations d'un essai clinique accueilli dans cette structure (plus de cinquante patients). Au service des maladies infectieuses (SMI), des observations ont été menées lors des séances de consultation d'une seconde recherche clinique (moins de vingt patients) ainsi que lors des groupes de parole organisés par une association de personnes vivant avec le VIH. Au Centre de recherche clinique et de formation sur la prise en charge de l'infection à VIH (CRCF), des observations répétées ont eu lieu lors des séances de consultations spécifiques à deux recherches cliniques (plus de cent vingt patients) et à l'occasion de réunions internes (équipe du CRCF et équipes de recherche de ces deux essais cliniques).

La population d'enquête est composée de :

- professionnels de santé impliqués dans la conduite d'une recherche clinique (investigateurs, médecins, infirmiers, agents de laboratoire, pharmaciens, assistants sociaux, etc.) ;
- représentants des autorités nationales en matière de lutte contre le sida ;
- personnes vivant avec le VIH (représentants associatifs, participants à une recherche clinique, patients suivis dans le cadre du programme national de prise en charge).

Dans cet article, il sera uniquement question des participants à une recherche clinique, seuls acteurs à avoir fait l'objet de la « procédure d'information des participants ».

¹⁶ Il s'agit d'un système codé qui permet d'identifier pour chaque entretien transcrit : l'identité de l'informateur, le lieu et la date de l'entretien, et l'identité du chercheur qui a mené cet entretien.

¹⁷ Les entretiens étaient rangés dans un lieu fermé à clefs.

¹⁸ Langue de l'ethnie éponyme, majoritaire, qui est la langue véhiculaire au Sénégal.

Des entretiens semi-directifs ont été menés en wolof et en français auprès de professionnels de santé (vingt-trois), de participants à une recherche clinique (vingt-sept) et de représentants associatifs (dix). Le choix de l'interprète tenait compte des caractéristiques de la population d'enquête. Dans un contexte où l'infection à VIH est une maladie stigmatisée et où la majorité des personnes vivant avec le VIH n'a pas partagé l'information sur sa maladie avec son entourage, je décidai de travailler avec une PvVIH rencontrée lors d'un groupe de parole. Les patients étaient rassurés de savoir que cette personne avait la même expérience qu'eux. Ces séries d'entretiens, ainsi que les séances d'information et de recueil de consentement des participants qui les précédaient, ont eu lieu dans un bureau du CRCF que j'ai occupé le temps du terrain.

L'accès au terrain et aux informateurs

Le choix de prendre quatre recherches cliniques sur le sida comme objet d'étude se justifie par la volonté d'observer et de comprendre chaque étape prévue dans un processus de recherche clinique, et ce dans la durée impartie du terrain, ce qui exige d'observer plusieurs recherches cliniques à des stades différents. Les contraintes d'accès au terrain étaient nombreuses (obtention des autorisations des promoteurs, accès aux professionnels de santé et aux patients, etc.) et le dispositif, en s'appuyant sur plusieurs études, permit d'éviter de nombreux aléas (retard dans le démarrage, attente de l'approbation du CNRS, période de recrutement et d'« inclusion » des patients aléatoire, etc.). En adoptant ce dispositif d'enquête, je souhaitais minimiser les contraintes de temps et multiplier les situations d'observation d'un processus de recherche clinique en train de se faire.

Mon insertion à l'intérieur des trois structures de santé où étaient réparties les quatre recherches cliniques a nécessité de longues séances d'observation et une large participation à toutes les activités du dispositif de prise en charge des PvVIH (accueil, consultations, pharmacie, service social, hospitalisation de jour, activités communautaires) en même temps qu'un fort investissement relationnel. Cette insertion a impliqué de veiller à ce que l'accès aux informations n'entrave en aucun cas ni la marche régulière des activités de ces services, ni le respect de la confidentialité de ses usagers. Une présence quotidienne m'a permis de nouer des relations de confiance avec les professionnels de santé et les personnes vivant avec le VIH.

L'accès aux participants de ces quatre recherches cliniques¹⁹ était très variable en fonction des étapes en cours. Par exemple, pour le stade « d'inclusion » des patients, un petit nombre seulement était accessible (environ moins de cinq). De plus, les périodes de recrutement dans les essais cliniques étaient souvent prolongées car il était difficile de trouver des patients correspondant aux critères exigés par les protocoles de recherche biomédicaux²⁰. Enfin, les rendez-vous des patients pouvaient être espacés de plusieurs mois, ce qui ne facilitait pas les occasions de les rencontrer, malgré le choix de ce dispositif d'enquête étendu.

Devant cet accès limité aux participants, plusieurs stratégies ont été mises en place, comme la mobilisation d'alliés et la multiplication des lieux de prise de contact : locaux d'associations de PvVIH, séances de groupes de parole, séances de consultation, etc.

¹⁹ Chaque recherche clinique représentait quarante participants en moyenne.

²⁰ Il arrivait parfois qu'un seul patient soit inclus sur une période de plusieurs mois.

Pratique(s) de la « procédure d'information des participants »

La mise en place de la procédure

La prise de connaissance du dispositif éthique

J'ai expliqué que j'avais découvert le cadre éthique de cette recherche avant de démarrer mes investigations seulement, ce qui m'a empêché d'avoir le recul nécessaire sur les modalités de son application. De fait, les trois documents à présenter aux informateurs ont immédiatement fait écho, dans mon esprit, à la procédure de « consentement éclairé » exécutée par les médecins d'étude clinique. Je me suis ainsi retrouvée confrontée pour la première fois à la nécessité d'appliquer un dispositif éthique issu du modèle biomédical. J'allais donc devoir composer entre ma pratique ethnographique et ce dispositif éthique, nouveau et imposé.

Dès mon arrivée, j'ai perçu deux discours provenant de mes responsables de recherche : d'un côté l'obligation d'appliquer les procédures éthiques de la charte ANRS et celles du comité national d'éthique ; de l'autre des interrogations sur leur bien-fondé et sur la manière de les appliquer. De longs échanges s'ensuivirent, qui témoignaient, d'une part, de la non-familiarité des chercheurs en sciences sociales avec ces nouvelles pratiques, et qui renvoyaient, d'autre part, à l'absence d'une formalisation d'un cadre éthique pour les recherches menées en France en sciences sociales [6], contrairement aux associations professionnelles britanniques et Nord-Américaines qui ont mis en place des codes ou des recommandations éthiques²¹. C'est donc sans l'appui d'une réflexion collective et actualisée sur l'éthique de la recherche en anthropologie que les anthropologues français travaillant dans le champ de la santé doivent aborder leurs interlocuteurs [6] et définir leur méthode d'enquête.

L'irruption de l'éthique biomédicale dans ma pratique ethnographique m'a progressivement amenée à m'interroger sur la dimension éthique de ma propre démarche anthropologique. Cette réflexion s'est imposée face à des difficultés auxquelles je me suis trouvée confrontée sur le terrain et que j'ai dû résoudre seule. Cette acception d'une éthique qui se donne à voir uniquement dans l'action est partagée par Jean-Pierre Dozon [18] :

Ces questions éthiques ne se posent pas *a priori* [...] : elles émergent au cours de la recherche et à la mesure du degré d'implication [...] ce qui revient à dire qu'elles relèvent moins d'impératifs moraux de type kantien [...] que de démarches pragmatiques. Ainsi nommées, ces démarches n'en appellent bien sûr pas à la seule subjectivité ou à la seule conscience de l'anthropologue, mais ressortissent à des ajustements progressifs. (p. 113)

Avant cela, je n'avais pas investi cette question de l'éthique d'une réflexion théorique ; je me rangeais du côté d'une longue tradition de chercheurs en sciences sociales qui considéraient, jusqu'à une époque récente, que l'intégrité morale et la rigueur scientifique représentent des garanties suffisantes du respect de l'éthique [1], et les questions éthiques comme :

²¹ American Anthropological Association, British Sociological Association, Association of Social Anthropology of the UK and the Commonwealth, Economic and Social Research Council, etc.

relevant d'un colloque singulier de l'enquêteur avec ses enquêtés dans une sorte d'impénétrable intimité de son terrain. En somme, l'*éthos* du chercheur fondait l'éthique de sa recherche. (p. 117) [5]

L'élaboration des documents du dispositif éthique

Chronologiquement, les enquêtes ont d'abord été réalisées dans le cadre du programme « Anthropologie des traitements néo-traditionnels du sida en Afrique de l'Ouest », pour lequel un dispositif éthique avait été longuement élaboré par les responsables du programme. Trois raisons à ce rattachement :

- la conduite d'enquêtes complémentaires pour ce programme ;
- une articulation étroite avec mon objet de recherche, notamment l'ethnographie d'un essai clinique qui combine la prise d'antirétroviraux avec de la Spiruline²² ;
- la possibilité de bénéficier des autorisations de recherche émises par le Comité national d'éthique sénégalais.

Pour les enquêtes spécifiques à ce programme, j'ai eu recours aux trois documents précités, identiques pour l'ensemble des chercheurs du programme.

L'ensemble du dispositif éthique du programme « Anthropologie de la recherche clinique » (qui concerne les quatre recherches cliniques ethnographiées) a été élaboré ensuite, sur la base de celui du programme « Anthropologie des traitements néo-traditionnels du sida en Afrique de l'Ouest », car il nous paraissait répondre aux exigences – que nous avions anticipées – du CNRS. La première étape a donc été d'adapter le contenu de ces trois documents à notre thème de recherche²³.

La note d'information a été rédigée par mon responsable de recherche sur le terrain et moi-même²⁴ ; elle présente une « étude anthropologique qui porte sur le domaine de la recherche clinique » et dont l'objectif est de « comprendre la perception, le vécu et l'impact des essais cliniques par les personnes qui ont accepté d'y participer, en particulier leur compréhension du protocole testé et leurs représentations de la maladie ». Le contenu du formulaire de « consentement éclairé » a simplement été adapté à notre thème de recherche. L'engagement de confidentialité devait être signé par toute personne impliquée dans cette recherche (interprète, personnel de santé, etc.) et préalablement sensibilisée sur les principes méthodologiques d'une enquête anthropologique. Les risques de rupture de la confidentialité ont été envisagés tout au long et même au-delà de la durée de l'enquête ethnographique à travers la mise en œuvre de moyens et de précautions tels que le choix d'un lieu d'entretien en accord avec l'informateur, le choix de l'interprète ou encore le respect de l'anonymat lors de l'archivage, de l'exploitation et de la restitution des résultats de recherche.

L'adoption successive de trois types d'attitude

Rétrospectivement, je réalise avoir adopté successivement trois attitudes par rapport à cette « procédure d'information des participants » :

²² Substance naturelle classée dans la catégorie des produits néo-traditionnels en anthropologie.

²³ Ces trois documents figurent en annexes.

²⁴ Cette note d'information présente l'étude complète (membres de l'équipe de recherche, objectifs, droits de la personne enquêtée) et les conditions de réalisation des entretiens (lieu, durée, thèmes abordés, etc.).

- en début de terrain, une application rigoureuse et systématique, pour les enquêtes menées dans le cadre du premier programme, c'est-à-dire auprès de cinq patientes qui avaient participé à un « essai clinique » d'un traitement néo-traditionnel ;
- à la moitié du terrain, une application partielle (adaptation de la note d'information et signature du formulaire de consentement non systématique), pour les enquêtes menées dans le cadre d'un essai clinique qui se trouvait « à cheval » entre les deux programmes (essai sur la spiruline) ;
- en fin de terrain, un abandon de ces procédures et un retour à une pratique ethnographique « habituelle », pour les enquêtes menées auprès des participants de trois essais cliniques (dépendant du second programme de recherche).

Il est donc intéressant d'observer et d'analyser les conséquences de ce changement d'attitude sur la pratique ethnographique, et notamment sur la qualité de la relation d'enquête et des données recueillies. La prise de conscience de cette triple démarche étant rétrospective, il paraît difficile d'évaluer, de surcroît *a posteriori*, le véritable impact de l'application de cette procédure sur la qualité de mon enquête. Toutefois, et malgré tous mes *a priori* à appliquer cette « procédure d'information des participants », je n'ai pas constaté de différence tangible, quelle que soit l'attitude que j'avais adoptée, concernant mon processus de recherche. À la relecture des entretiens recueillis, je n'ai pas, par exemple, constaté de parole plus « libre » de la part des informateurs auxquels j'avais choisi de ne pas présenter cette procédure, comme je n'ai pas fait l'objet de refus de la part des patients par rapport à mon choix de l'appliquer.

Cependant, ce constat porte sur des entretiens formalisés, eux-mêmes encadrés par le dispositif éthique de recherche. En ce sens, les observations, hors cadre de recherche, échappent à ce dispositif, et les données auxquelles elles permettent d'avoir accès semblent bien d'une nature différente de celles auxquelles le dispositif d'entretien permet l'accès.

Application de la « procédure d'information des participants » et relation d'enquête

Ma relation avec les informateurs s'est construite autour de différents événements comme les circonstances de la rencontre (l'annonce de la maladie), les événements partagés (décès d'un patient proche), la divulgation de la séropositivité (dans le cas où cette information n'a été partagée qu'avec les médecins), des attentions réciproques et des services rendus (soutiens économiques ponctuels), la participation à des activités communautaires (repas) et extra-professionnelles (fêtes organisées au domicile des patientes), etc. L'établissement de cette relation et la nature des échanges étaient le résultat d'une tension entre mon « identité sociale virtuelle », c'est-à-dire les caractéristiques associées à mon statut de chercheur, et mon « identité sociale réelle » [19] construite à partir de mon histoire personnelle, de ma sensibilité, de mes choix d'engagements, etc. Il s'agit donc d'un processus relationnel qui s'est construit dans le temps, en articulant mon éthique personnelle avec les principes méthodologiques de ma discipline en fonction des situations d'interactions rencontrées.

Dans cette enquête, la « procédure d'information des participants » précédait immédiatement le premier entretien avec un informateur, c'est-à-dire que cette

pratique prenait place lors d'un moment spécifique : l'initiation de l'entretien²⁵. En anthropologie, une attention particulière est portée à l'établissement d'une relation de confiance avec les informateurs, et dans ce but, l'entretien peut représenter un moment privilégié. Il est guidé par une multiplicité de méthodes, concernant sa conduite (façons d'aborder et d'interroger l'interlocuteur) ainsi que l'analyse de son contenu²⁶. Toutefois, il semble « résister à la formalisation méthodologique : dans la pratique il reste fondé sur un savoir-faire artisanal, un art discret du bricolage » (p. 7) [20].

De fait, l'intégration de la « procédure d'information des participants » a-t-elle modifié cette situation d'entretien et le rapport aux interlocuteurs ? Pour répondre à cette question, il est important de resituer, pour les trois attitudes, la nature de la relation établie avec les informateurs et le moment, dans l'établissement de cette relation, où est intervenue cette nouvelle procédure.

Première attitude : une application systématique

Dans le premier cas, cette procédure est intervenue dans une relation préétablie avec la majorité des informateurs. Il s'agissait de réinterroger cinq patientes qui avaient participé deux ans auparavant à un « essai clinique » néo-traditionnel et qui avaient déjà fait l'objet de séances d'entretiens répétés avec des chercheurs du programme « Anthropologie des traitements néo-traditionnels du sida en Afrique de l'Ouest ». Sans le savoir, puisque je n'avais pas identifié au préalable ces cinq patientes, j'avais pris l'habitude de les côtoyer dans une structure de prise en charge où elles étaient toutes suivies et où j'avais effectué un terrain exploratoire de quatre mois. Une relation d'amitié s'était même nouée avec trois d'entre elles.

Dans ce contexte, plusieurs facteurs ont contribué à mon adhésion à la « procédure d'information des participants ». Le premier est une relation de confiance établie avec les participantes en amont de la procédure. Le second est la faisabilité de son application, sans compromettre le déroulement des entretiens, du fait de l'accessibilité des informatrices (nombre limité et proximité géographique). Le troisième facteur tient au fait que j'avais le sentiment d'occuper un rôle de simple « exécutante » de ce programme. D'une part car j'intervenais dans un processus de recherche déjà en cours et je devais me contenter de reprendre des enquêtes conduites par d'autres chercheurs, d'autre part car il avait été décidé que cet « essai clinique » n'apparaîtrait pas dans mon travail de thèse. Mon appartenance à ce programme ainsi minimisée, j'appliquais le dispositif éthique machinalement, sans faire état de ma réticence envers cette pratique empruntée à une autre discipline (la recherche biomédicale).

Cette première démarche se distingue des deux autres par l'impossibilité d'observer en parallèle le déroulement de cet « essai clinique », terminé au moment de l'enquête de terrain. Je n'y ai donc pas observé les pratiques de consentement éclairé du thérapeute traditionnel et/ou de l'investigateur, ce qui

²⁵ *A posteriori*, je réalise que ce choix de pratiquer la procédure de « consentement éclairé » à ce moment précis ne m'était pas imposé. J'attribue ce choix à deux raisons : l'absence d'un consensus éthique en France pour les recherches menées en sciences sociales (pas de recommandation sur les pratiques du « consentement éclairé ») ; un amalgame avec les pratiques que j'observais (la procédure de consentement éclairé est obligatoire avant la participation à une recherche clinique).

²⁶ Possibilité de recours à différentes techniques d'entretien : directifs, semi-directifs ou compréhensifs.

a sûrement évité que j'assimile ma pratique à celle des professionnels de santé. Cette procédure a été appliquée sans rencontrer la moindre réticence de la part des patientes.

Deuxième attitude : une application partielle

Dans le second cas, cette procédure concernait des informateurs que je n'avais pas eu l'occasion de rencontrer auparavant et auxquels l'accès était très limité. Il s'agissait d'interroger les participants d'un essai clinique sur l'efficacité de la spiruline. Les consultations étaient très espacées dans le temps et il était fréquent que les patients ne soient pas fidèles aux rendez-vous donnés par le médecin.

Dans ce contexte, j'ai perçu l'application de la « procédure d'information des participants » comme une contrainte de temps vis-à-vis de l'organisation pratique des entretiens. Il s'agissait d'ailleurs d'une double contrainte, pour moi, au même titre que pour certains informateurs :

- la première parce qu'elle pouvait occuper l'intégralité de la séance d'entretien et ainsi me priver d'un véritable dialogue avec l'informateur dans le cas où il s'agissait de l'unique opportunité de recueillir son discours ;
- la seconde parce que l'allongement de la durée de l'entretien m'obligeait à mobiliser l'informateur plus longtemps et cette situation pouvait devenir problématique face à des PvVIH dont l'état de santé est fragile.

Une informatrice qui était déjà arrivée très fatiguée me fit comprendre peu après le temps prévu pour la procédure d'information qu'elle souhaitait rentrer chez elle. J'ai seulement eu le temps de recueillir les informations relatives à son identité, après cela, je ne l'ai jamais revue. Cette situation qui s'est reproduite à plusieurs reprises a donc eu comme conséquence de rendre les données inutilisables car jamais complétées. L'application de cette procédure d'information était non productive, elle fut donc respectée pour les premiers informateurs seulement.

Troisième attitude : un abandon progressif

Dans le troisième cas, cette procédure devait être proposée aux PvVIH interrogées dans le cadre du programme « Anthropologie de la recherche clinique », c'est-à-dire les participants des trois autres études cliniques. Je n'avais pas eu l'occasion de rencontrer la plupart d'entre eux auparavant car il s'agissait de personnes, soit dépistées récemment et pour lesquelles le cadre de la recherche clinique était le premier lieu de prise en charge médicale et thérapeutique²⁷ ; soit prises en charge dans d'autres structures de santé qui ne m'étaient pas familières.

Il est à noter que ce programme se distinguait pour moi du précédent pour plusieurs raisons qui m'ont conduite à porter un regard différent sur l'imposition de cette pratique : d'abord parce que ce programme était en cours d'élaboration et de soumission à l'avis du comité d'éthique du Sénégal, ma perception de cette procédure éthique comme une obligation était donc moindre ; la seconde raison est que j'avais le sentiment d'être plus autonome et plus libre sur la manière de « faire du terrain » car il s'agissait de ma propre enquête ; enfin, ma présence

²⁷ Un délai de moins de trois mois a été constaté entre l'annonce de la maladie au patient et la proposition de participer à une recherche clinique.

quotidienne lors des séances de consultation de ces recherches cliniques me permettait d'avoir un regard plus critique sur cette pratique du « consentement éclairé » exécutée par les professionnels de santé. Cette expérience m'a amenée à remettre en question sa pertinence quand elle est appliquée à une enquête en sciences sociales. C'est ainsi que j'ai commencé à envisager cette pratique trop particulière pour pouvoir l'appliquer à l'identique.

Mon rattachement à deux programmes de recherche, dont l'un était plus expérimenté que l'autre en termes d'application d'un dispositif éthique, a selon moi contribué à un flou sur les modalités d'application de cette « procédure d'information des participants » et m'a conduite à un ajustement de mes pratiques vis-à-vis d'elle, en fonction des circonstances du terrain.

Je vais maintenant expliciter les contraintes que j'ai rencontrées pour appliquer cette « procédure d'information des participants » et l'abandon progressif de cette pratique.

Analyses de la « procédure d'information des participants » en anthropologie

Cette partie confronte les conséquences de l'application de cette « procédure d'information des participants » avec la pratique ethnographique et, de là, propose une autre définition du « devoir d'information », pour l'anthropologue.

L'abandon progressif de la « procédure d'information des participants »

Contraintes et avantages de la présentation de la note d'information

Dès la première rencontre avec un informateur, je devais lui communiquer la note d'information qui avait pour objectif de présenter la recherche en cours portant sur son vécu et sa perception de la recherche clinique à laquelle il participait. Il semblait donc inévitable de recourir à l'expression *recherche clinique* issue du vocabulaire spécialisé biomédical, et théoriquement, cette expression devait avoir été expliquée aux patients lorsqu'ils avaient donné leur consentement éclairé au médecin pour participer à une recherche clinique. Or, ce n'était pas le cas (ce qui représente une donnée en soi). En effet, les professionnels de santé locaux lui substituent fréquemment le terme *projet*, par souci de simplification, si bien que les patients, dans leur majorité, ignorent la signification de l'expression *recherche clinique*. Eux-mêmes ne se définissent pas comme des *participants*. Ils ont simplement retenu le terme *projet* qu'ils associent à la prise en charge de leurs frais médicaux et de transport. Pour eux, *projet* est un terme générique qui désigne aussi l'« aide » internationale, perçue de manière positive.

De ce fait, la présentation de cette note d'information m'a immédiatement mise face à une double difficulté : d'un côté, la nécessité d'informer les PvVIH de ce qu'est une « recherche clinique » ; de l'autre, m'efforcer de ne pas modifier leur discours sur leur perception d'une recherche clinique par une définition trop précise. Face à cette contrainte, j'essayais d'expliquer brièvement les principes d'une recherche clinique et je décidai d'avoir recours au terme hybride de « projet de recherche clinique », jugé plus compréhensible pour les participants.

Dans la pratique, cela m'a pris beaucoup de temps avant d'avoir la certitude que les informateurs parlaient bien de « recherche clinique » et c'est l'opportunité de

mener des entretiens répétés avec certains d'entre eux qui m'a fait réaliser l'existence d'une possible confusion entre un « projet de recherche clinique » et un « projet d'aide humanitaire ». Cette prise de conscience m'a obligée à faire un double travail avant de pouvoir exploiter les données ainsi recueillies : d'abord, un travail de clarification, car la population d'étude est peu familiarisée avec le vocabulaire biomédical, ce qui crée des difficultés conceptuelles et terminologiques pour expliquer le domaine de la recherche expérimentale ; ensuite, un travail de vérification, pour distinguer le registre *emic* du registre *etic*²⁸. Cette situation est soulignée par Alice Desclaux [6] :

L'introduction de la procédure de consentement informé [...] établit un temps et un espace relationnels spécifiques pour la recherche, soumis aux représentations des sujets concernant la recherche scientifique, qui peuvent être très diverses dans les sociétés où la culture scientifique est peu diffusée. (p. 80)

Cette situation montre que le contenu explicatif de la note d'information peut orienter l'informateur vers certains thèmes [21], ce qui est contraire au recueil de discours spontané privilégié par l'anthropologue. Toutefois, il faut nuancer ces propos et être conscient de la difficulté, voire de l'impossibilité de recueillir un discours spontané non influencé par l'interaction avec le chercheur (du fait de sa seule présence). S'il était difficile d'en mesurer l'influence, j'ai cependant tenté de repérer les événements qui pouvaient exacerber ce phénomène.

Le fait d'évoquer, dès la première rencontre avec les informateurs, l'expression « recherche clinique », méconnue d'eux, a donc conduit à une confusion qui aurait pu nuire à la compréhension et à l'interprétation des faits si je n'avais pas redoublé de vigilance. Or, dans ce cas précis, la présentation de cette note d'information a justement permis de faire émerger cette confusion (qui aurait pu nous échapper ou émerger bien plus tard, à la relecture des entretiens). Elle a donc été pour moi une source d'information supplémentaire sur les perceptions d'une recherche clinique par les participants.

Le second risque aurait pu être de passer à côté de certaines informations en orientant directement le propos sur le thème de la recherche clinique, mais ce ne fut pas le cas. Je pense avoir évité ce biais possible car la plupart des participants avaient découvert leur maladie récemment. De fait, ces entretiens représentaient pour eux la première occasion de s'exprimer sur leur maladie, en commençant souvent par le récit de leur itinéraire thérapeutique, depuis l'annonce de leur maladie jusqu'à leur entrée dans la recherche clinique.

La signature du formulaire de consentement éclairé : un mimétisme entre anthropologue et médecin

Après la lecture de la note d'information, il était proposé aux informateurs de signer un formulaire de consentement. Tous ont accepté. Cependant, cette unanimité doit être interprétée par rapport au contexte local de l'enquête (population majoritairement illettrée, signature associée à un geste bureaucratique, etc.), mais aussi par rapport à leurs perceptions de cette procédure qui pouvait être

²⁸ L'opposition *emic/etic* sert à distinguer ce qui relève du « point de vue de l'acteur », de « représentations populaires », de « signification culturelle locale » qualifiés par le terme *emic* de ce qui est *etic* et qui se réfère plutôt au point de vue externe, à l'interprétation de l'anthropologue, au discours savant.

associée à celle pratiquée par le médecin de la recherche clinique dans le cadre d'une relation paternaliste²⁹.

Une des spécificités d'un travail ethnographique mené dans un milieu hospitalier est la présence continue du chercheur au sein de cette institution. Cette immersion, conjointement à l'observation participante, implique trois possibilités de rapprochement pour le chercheur : avec le personnel médical, avec les patients ou avec les visiteurs [22], le chercheur étant souvent perçu par les patients comme un médecin, un infirmier ou encore un assistant social. Ce rôle de soignant peut être attribué au chercheur à cause de signes distinctifs, comme le choix délibéré (ou l'imposition par la structure hospitalière) du port de la blouse blanche, mais également malgré lui (à cause de son statut universitaire, de son origine sociale ou de son identité). Dans mon cas, deux autres facteurs sont venus se rajouter à cette liste.

Mon bureau présentait l'inconvénient d'être localisé dans un espace associé à l'autorité médicale. Le fait que les entretiens soient menés dans « un contexte institutionnel qui confère une légitimité et qui généralement est associé à un lieu où les intérêts des patients sont protégés » (p. 2291) [21] pouvait avoir une influence sur l'acceptation des patients de participer à l'enquête ainsi que sur leurs attentes vis-à-vis de moi. La non-neutralité de cet emplacement pouvait également avoir un impact sur les perceptions de la chercheuse par les patients (parfois assimilée à un membre du personnel médical).

Mon objet de recherche (ethnographie de quatre recherches cliniques) m'a amené à observer toutes les étapes d'un processus de recherche clinique, dont plusieurs « visites d'inclusion » des patients au cours desquelles le médecin d'étude clinique exécute la procédure de « consentement éclairé » selon le modèle biomédical. Une partie importante du terrain a donc été consacrée à répertorier les pratiques des professionnels de santé locaux en matière d'information des patients, c'est-à-dire à analyser la façon dont ils appliquaient, adaptaient ou contournaient cette procédure, dans leur contexte. Cette information est importante car l'imposition de cette procédure éthique m'a donc amenée à exécuter des pratiques similaires à celles que j'observais chez les professionnels de santé. En effet, je me suis retrouvée à répéter la formalité d'administration d'un formulaire de consentement éclairé, comme un professionnel de santé l'avait fait auparavant, au moment de l'entrée du patient dans la recherche clinique. Cette similitude introduisait selon moi le risque d'association, dans l'esprit du patient, du chercheur en sciences sociales à un membre du personnel médical et/ou de l'essai clinique en question.

Cette demande d'accord, contractualisée par la signature d'un formulaire de consentement, entraîne donc un mimétisme entre le chercheur en sciences sociales et le médecin d'étude clinique et peut alors instaurer, ou plutôt exacerber, une hiérarchie (déjà latente) dans l'interaction entre le chercheur et son informateur et altérer la mise en place de la relation de confiance qui est à la base de la relation d'enquête [5, 21]. Cette situation participe à une confusion des rôles, pouvant mettre en danger l'indépendance revendiquée du chercheur par rapport aux processus qu'il souhaite objectiver. Précisons toutefois que si cette confusion des rôles peut être immédiate, elle peut également être clarifiée sur le long terme puis dépassée.

²⁹ Dans ce cadre, les patients refusent rarement un acte proposé par un représentant de l'autorité médicale.

Il serait intéressant d'aller plus loin dans cette comparaison entre les pratiques du « consentement éclairé » par l'anthropologue et par le médecin et analyser la nature de cette nouvelle relation fabriquée par l'imposition de cette procédure, ainsi que les rôles qui en découlent. Comme le souligne Ann Kelly [23] (citée par Claire Beaudevin [24]) :

La disparité des deux couples médecin/sujet de la recherche et anthropologue/informateur est grande : si le sujet comme l'informateur, en signant, autorisent le médecin et l'anthropologue à procéder aux recherches présentées, l'informateur, lui, est également déjà en position d'expert. C'est lui et non l'anthropologue qui est dépositaire de l'information. (p. 189)

De la pertinence d'appliquer la procédure de « consentement éclairé » dans certaines circonstances

L'obligation d'obtenir un consentement éclairé pour chaque personne interrogée, ou dont les propos seront exploités comme données de recherche, exige une identification préalable des informateurs potentiels et remet en question la possibilité de proposer un consentement à chacun de nos informateurs.

Nous allons rendre compte d'une circonstance de recueil de données au cours de notre terrain d'enquête qui a pour cadre la salle d'attente du Centre de traitement ambulatoire (CTA). Alors que je participais aux activités du service d'accueil, je surprends la conversation suivante entre deux patientes³⁰ :

- Il paraît que quand tu vas en consultation chez le Dr A., il y a quelque chose qu'il coupe en bas [il s'agit du col de l'utérus] et quand il coupe cela, tu n'as plus d'enfants³¹.
- Alors moi je n'y vais pas car si on me coupe cela, moi je n'ai pas encore d'enfants, je suis jeune, je veux un enfant.

Ces informations qui portent sur les perceptions des pratiques d'un médecin d'étude clinique, et qui peuvent être associées aux rumeurs de stérilisation féminine souvent véhiculées par la population [25], ont été recueillies de manière imprévue, au cours de ce que l'on pourrait qualifier d'attention flottante du chercheur par rapport à son sujet de recherche. Nous sommes ici dans le registre de discussions usuelles, lesquelles, au même titre que les conversations informelles, font partie intégrante du corpus de données de l'anthropologue. Selon Rena Lederman [26] :

Faire du terrain signifie se fondre dans des situations sociales en cours, qui n'ont pas été conçues par l'observateur. (p. 477)

Dans cette circonstance, la non-pertinence de l'application de la procédure de « consentement éclairé » apparaît évidente. En effet, proposer de signer un formulaire de consentement dans une salle d'attente ne va pas de soi, non seulement pour des raisons pratiques [5], mais aussi par souci de respect de la confidentialité : il était assurément difficile d'interpeller les patients dans une salle commune, d'autant plus que certains attendaient leur consultation depuis plus de quatre heures, souvent dans des conditions inconfortables (douleurs, fatigue,

³⁰ Cette conversation se déroulait en wolof.

³¹ Il s'agit ici d'une consultation gynécologique. L'acte de « couper » perçu par la patiente est en fait une biopsie du col de l'utérus qui est pratiquée dans le cadre de l'étude clinique.

faim, etc.). De plus, démarrer directement cette relation d'enquête par la demande de signature d'un consentement risquait de compromettre l'établissement d'une relation de confiance [5]. Enfin, poser un cadre formel pour un entretien faisait courir un double risque : celui que le patient refuse ce nouveau cadre ou tout simplement qu'il ne soit pas disponible ; ainsi que le risque d'obtenir un discours construit à l'avance par opposition au recueil d'une situation spontanée. Dans le premier cas, l'emploi systématique du formulaire de consentement nie la réalité de l'interaction ethnographique dans laquelle la marge de manœuvre des informateurs potentiels pour refuser cette interaction est immense [24]. Aucune de ces deux patientes n'a fait l'objet d'un entretien formel suite à notre rencontre, aucune n'a donc pu signer le formulaire de consentement qui m'autorise à exploiter ces données.

Ainsi, il y a bien un conflit entre l'application de deux éléments clés de l'éthique de la recherche médicale (désignation et consentement préalables des sujets) et les principes essentiels de l'ethnographie (recueil de discours spontanés et qualité de la relation d'enquête). Ce constat rejoint ceux de Jack Katz, d'Alice Desclaux et de Didier Fassin à propos des difficultés, en anthropologie et en fonction du contexte d'enquête, de définir à l'avance la composition de la population d'enquête et d'administrer à chacun d'eux un consentement [5, 6, 27, 28].

Au-delà de l'application de la « procédure d'information des participants » : une éthique de l'information des PvVIH au quotidien

Le devoir d'information : l'anthropologue comme interlocuteur

Tout au long du terrain, j'ai été confrontée à une forte demande d'information de la part des PvVIH qui profitaient des séances d'entretiens pour exprimer leurs préoccupations par rapport à leur maladie³², et il était fréquent qu'un temps de discussion soit consacré à y répondre. Face à cette demande, soit je détenais l'information et je la diffusais en respectant ainsi l'article 6-2 de la charte d'éthique de l'ANRS³³, soit je ne la détenais pas et j'orientais l'informateur vers une personne compétente (assistant social, clinicien, membre associatif). De manière générale, c'est naturellement que je choisisais d'endosser un rôle d'interlocutrice :

[...] je me suis retrouvé confronté à l'exercice difficile d'être à la fois un enquêteur – c'est-à-dire conscient de la nécessité de ne pas influencer leur discours – et un interlocuteur, c'est-à-dire le récepteur d'interrogations sur les risques de contamination, les modes de protection sur la maladie [...]. Je me suis donc retrouvé à certains moments, sans le désirer, dans la situation d'un agent de prévention et d'information. (p. 81) [29]

Or, le choix d'occuper ce rôle d'interlocutrice suppose pour le chercheur l'acquisition d'un certain savoir et pose la question de ses réelles compétences pour

³² Les effets secondaires des traitements antirétroviraux et la question de leur efficacité, les pratiques sexuelles à risque, le désir d'enfant ou encore l'avancée de la recherche en termes de vaccin.

³³ « Dans le cas de recherches en sciences humaines et sociales, les personnes séropositives sollicitées pour une enquête seront directement informées des possibilités de prise en charge à leur disposition ».

informer les PvVIH sur ces questions de santé³⁴. Cette situation pose alors la question suivante : jusqu'où l'anthropologue doit-il informer ?

À travers les séances d'entretiens, j'ai eu le sentiment d'occuper un espace laissé vacant par le dispositif médical³⁵, celui d'un « espace de confiance et d'expression » [29] où les PvVIH pouvaient s'exprimer librement. Le chercheur peut alors représenter un « bénéfice immédiat » pour l'informateur par l'écoute et l'attention portée ainsi que par l'échange d'une information pertinente par rapport à sa démarche de soins. Cette démarche méthodologique d'informer et d'instaurer un dialogue avec les PvVIH permettait d'approcher leur niveau de connaissance sur un thème particulier. Il ne s'agissait pas de se superposer au circuit médical mais justement de mieux connaître leurs préoccupations pour mieux les orienter. J'ai cependant interprété ce choix d'occuper la place d'interlocutrice comme un contre-don du chercheur face au temps et à la parole donnés par l'informateur, guidée par une sorte de « morale anthropologique » [30], plutôt que comme une soumission à une exigence éthique formelle.

Une « implication critique revendiquée »

Parmi les diverses modalités d'une « implication critique revendiquée » (p. 107) [31] peut s'inscrire le choix de témoigner des préoccupations des PvVIH relatives à leur prise en charge dans le cadre de l'essai clinique ou aux informations qui leur ont été transmises sur son déroulement. Je vais illustrer ce propos à l'aide d'une situation vécue dans le cadre de l'ethnographie d'une étude clinique qui a pour objectif la prévention du cancer du col utérin chez les femmes séropositives³⁶.

Dès les premiers entretiens menés avec des participantes, plusieurs me confièrent qu'elles pensaient que le médecin leur avait annoncé qu'elles avaient un cancer, et cette idée semblait perdurer tout au long de l'étude³⁷. Si jusqu'alors je m'étais contentée de recueillir leurs discours, mon attention a été mise en alerte lorsque je m'aperçus que la majorité des participantes avait la même perception erronée des objectifs de l'étude clinique. Cette situation réactivait des idées de mort liées à l'annonce précédente de leur séropositivité au VIH et devenait anxiogène pour les participantes qui devaient alors gérer une source d'inquiétude supplémentaire par rapport à leur état de santé.

À la suite de ces témoignages inquiétants, je décidai, dans un premier temps, de leur réexpliquer le processus de recherche clinique et de clarifier avec elles le déroulement des étapes de leur suivi clinique pour les rassurer ; puis dans un second temps, d'informer l'investigateur principal de cette étude d'une défaillance de leur dispositif d'information des participantes, afin qu'il s'entretienne avec le médecin d'étude clinique (MEC).

³⁴ A-t-il bénéficié avant son départ sur le terrain d'une formation initiale sur la physiopathologie de l'infection à VIH, les effets secondaires des traitements antirétroviraux, les pratiques sexuelles à risque, la souffrance sociale, etc. ? Question d'autant plus importante qu'il n'est pas dit dans la charte de l'ANRS de quelle manière le chercheur va acquérir ces connaissances.

³⁵ Les consultations en psychologie (par exemple) sont inexistantes dans les trois structures où s'est déroulée l'enquête. Toutefois, des espaces comme les groupes de paroles ou les associations de PvVIH peuvent jouer ce rôle, mais tous les patients ne les fréquentent pas.

³⁶ Cette étude prenait en charge les traitements nécessaires dans le cas où des lésions précancéreuses étaient diagnostiquées.

³⁷ Par exemple, le fait que les résultats des prélèvements biologiques soient très longs à obtenir était interprété comme une façon pour le médecin de leur cacher la vérité sur leur état de santé.

La mise en place spontanée de ce processus d'information représentait pour moi un devoir. D'abord celui de délivrer une information juste et compréhensible aux participantes ; ensuite, celui de reporter aux professionnels de santé une information essentielle dans le but d'améliorer les procédures d'information des participants aux recherches cliniques.

Cette forme d'investissement personnel quotidien auprès des patients, tout en gardant une approche critique des dysfonctionnements du dispositif sanitaire, fait écho à la réflexion suivante :

Doit être encouragée une démarche anthropologique qui, face à l'individu malade, accepte sa position de médiateur en la corrélant très fortement à une sorte d'implication permanente. Dans les situations d'observations et d'échanges que l'on expérimente, cela revient explicitement à se considérer comme un lien critique entre le discours médical et celui des malades [...]. S'ébauche ici une attitude respectueuse des options méthodologiques de l'anthropologue (être dans une position d'écoute, librement critique, des malades et du personnel de santé) et soucieuse d'une participation éthiquement nécessaire, dans la mesure où elle peut contribuer à un meilleur accompagnement du malade. (p. 107) [31]

Ces expériences de terrain illustrent deux registres d'intervention du chercheur : dans le premier, elle s'instaure dans le cadre d'échanges singuliers avec les informateurs, dans le second, elle agit au niveau de l'institution médicale. Ce faisant, je ne me situe pas dans une posture d'observation stricte mais bien dans celle d'une observation participante (pilier de la pratique ethnographique), qui présuppose cette dimension d'intervention. Dans cette démarche méthodologique, « la distanciation neutre n'est avec le sida ni possible, ni humainement acceptable : c'est l'implication du chercheur qui est nécessaire » (p. 365) [32].

Conclusion

La plupart des articles qui traitent des pratiques du « consentement éclairé » dans le domaine des sciences sociales opposent l'éthique de la recherche médicale à celle de la recherche en anthropologie. Or, en France, il y a actuellement débat sur la définition de cette dernière. J'ai donc choisi d'examiner les conséquences de l'application de ces règles éthiques du point de vue de la méthodologie anthropologique en analysant cette pratique du « consentement éclairé » dans un dispositif plus large que j'ai nommé ici la « procédure d'information des participants ».

L'application de cette procédure dans cette enquête a rapidement montré ses limites. Au départ d'ordre pratique (oubli, problème de disponibilité des documents), je les ai ensuite perçues comme des contraintes formelles vis-à-vis de la pratique ethnographique : risques de rupture avec l'établissement d'une relation de confiance avec les informateurs, avec le recueil de discours spontanés ou encore avec mes efforts pour ne pas influencer les discours recueillis.

Dans ce contexte, j'ai décidé d'abandonner progressivement ce dispositif éthique. J'ai choisi de maintenir la présentation de la note d'information en l'adaptant aux connaissances de la population d'enquête. En revanche, j'ai cessé de faire signer le formulaire de consentement, que je percevais comme trop contraignant et producteur de biais méthodologiques. C'est ainsi que je souscris à l'analyse de Bastien Bosa [33] :

[...] alors que la charte éthique³⁸ voudrait qu'on établisse immédiatement une relation clairement médiatisée par le formulaire de consentement, il m'est apparu préférable dans certains cas, d'attendre d'avoir établi un rapport interpersonnel de confiance pour informer mes interlocuteurs du détail de mes intentions. (p. 219)

Cette réflexion renvoie à la « première attitude », pour laquelle j'ai mieux accepté l'application de cette procédure, car elle intervenait dans une relation de confiance préétablie avec les informateurs. Pour les deux autres, la procédure a été abandonnée, principalement parce que je l'ai perçue comme un risque de rompre cette relation (voulue équitable, réciproque et sincère), notamment en m'obligeant à me soumettre à des pratiques assimilées (par moi) et assimilables (par les informateurs) à celles du corps médical.

Pour de nombreux chercheurs en sciences sociales, l'obtention préalable du « consentement éclairé » introduit une nouvelle pratique formelle qui biaise les termes de la rencontre [5, 6]. Leurs expériences de terrain mènent au même constat : ce modèle n'est pas « adapté à l'épistémologie et à la méthodologie spécifique des sciences sociales, particulièrement un travail ethnographique » [1, 5].

Une discussion commune entre chercheurs en sciences sociales et instances éthiques pour adapter cette procédure de « consentement éclairé » lorsqu'il s'agit d'enquêtes en sciences sociales s'est d'ailleurs instaurée depuis notre enquête. En témoigne la révision de la Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement de l'ANRS, dans laquelle la recommandation qui portait sur l'obligation d'obtenir un consentement éclairé a été abrogée³⁹.

L'introduction dans le domaine des sciences sociales de la procédure de « consentement éclairé » a contraint ses chercheurs à s'interroger sur l'éthique de leur discipline. Elle a donc le mérite d'avoir impulsé un débat sur une définition de l'éthique de la recherche dans le domaine des sciences sociales, en particulier sur la signification et les pratiques du « consentement éclairé » pour les sciences sociales.

Cette expérience de terrain montre les très nombreuses précautions éthiques que prend un chercheur en construisant sa démarche d'enquête. À côté de l'application imposée de la procédure de « consentement éclairé » par les instances éthiques, toute cette épaisseur réflexive contribue à construire une éthique qui n'est pas limitée à un engagement cadré en une page, mais à une démarche plus souple et adaptée au contexte d'enquête.

³⁸ Il s'agit de la charte édictée par le Human Ethics Committee (HREC) de l'université à laquelle son projet de recherche est rattaché en Australie.

³⁹ « Le consentement individuel écrit est l'usage. Néanmoins, les recherches en sciences sociales et certaines recherches épidémiologiques observationnelles peuvent être menées sans l'obtention d'un consentement individuel écrit, notamment lorsqu'elles concernent des groupes ou des populations plutôt que des individus, ou lorsque la méthodologie ne fait pas courir aux personnes de risques supérieurs à ceux de la vie courante (observation *in situ*, recueil de discours spontanés, etc.). Cette dérogation doit être argumentée dans le projet de recherche et discutée avec les associations locales représentant les personnes atteintes » (2008 : p. 6).

En revanche, cette recommandation est toujours en vigueur au niveau du Comité national d'éthique du Sénégal.

Références bibliographiques

1. Fassin D. The end of ethnography as collateral damage of ethical regulation ? *American Ethnologist* 2006 ; 33(4) : 522-4.
2. Demarez JP. Le propre et les limites des règles éthiques. Textes internationaux régissant la recherche clinique. In : Hirsch F, Hirsch E eds. *Éthique de la recherche et des soins dans les pays en développement*. Paris : Vuibert, 2005 : 19-26.
3. Bonnet D. L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel ? In : *L'éthique médicale dans les pays en développement*. Paris : Autrepart/IRD-Éditions de l'Aube. Autrepart 2003 ; 28 : 5-19.
4. Parker M. Ethnography/ethics. *Social Science and Medicine* 2007 ; 65 : 2248-59.
5. Fassin D. L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines* 2008 ; 71 : 117-36.
6. Desclaux A. L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux, et ajustements nécessaires. *Bulletin de la Société de pathologie exotique* 2008 ; 101(2) : 77-84.
7. Richardson S, Mc Mullan M. What can Sociology learn from health? Research Ethics in the UK. *Sociology* 2007 ; 41(6) : 1115-32.
8. Whittaker E. Adjudicating entitlements : The emerging discourses of research ethics boards. *Health* 2005 ; 9(4) : 513-35.
9. Van den Hoonaard WC. Ethics and Globalization. Présentation lors du séminaire *Éthique en anthropologie de la santé : valeur heuristique, conflits, pratiques*, organisé par le CReCSS (16 mars 2007, Aix-en-Provence).
10. Faden R, Beauchamp T. *A history of informed consent*. New York and Oxford : Oxford University Press, 1986.
11. Boulton M, Parker M. Informed consent in a changing environment. *Social Science and Medicine* 2007 ; 65 : 2187-98.
12. Warlow C. Clinical Research Under the Cosh Again. *British Medical Journal* 2004 ; 329 : 241-2.
13. Marshall P, Koenig B. Bioethics in anthropology. Perspectives on culture, medicine, and morality. In : Johnson T, Sargent CF eds. *Medical anthropology : Contemporary theory and method*. New York : Praeger, 1996 (2^e ed.). Cité par Harper (2007).
14. Strathern M ed. *Audit culture : Anthropological studies in accountability, ethics and the academy*. London and New York : Routledge, 2000. Citée par Boulton M, Parker M (2007).
15. Murphy E, Dingwall R. Informed consent, anticipatory regulation and ethnographic practice. *Social Science and Medicine* 2007 ; 65 : 2223-34.
16. Desclaux A. Les lieux du « véritable travail éthique » en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? *ethnographiques.org* 2008 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux.html> (page consultée le 22 janvier 2009).
17. Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS). Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement, 2002. [en ligne] <http://217.19.49.232/index.php/anrs>

18. Dozon JP. L'anthropologie à l'épreuve de l'implication et de la réflexion éthique. In : Agier M ed. *Anthropologues en dangers. L'engagement sur le terrain*. Paris : Éditions Jean-Michel Place, *Les Cahiers de Gradhiva* 1997 ; 30 : 109-21.
19. Goffman E. *Stigmate*. Paris : Éditions de Minuit, 1989.
20. Kaufmann JC. *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin, 2004.
21. Burgess M. Proposing modesty for informed consent. *Social Science and Medicine* 2007 ; 65 : 2284-95.
22. Van der Geest S, Finkler K. Hospital ethnography : Introduction. *Social Science and Medicine* 2004 ; 59(10) : 1995-2001.
23. Kelly A. Research and the subject : the practice of informed consent. *Polar* 2003 ; 26(2) : 182-95. Citée par Beaudevin (2008).
24. Beaudevin C. Inaugurer l'anthropologie de la santé au Sultanat d'Oman. L'anthropologue face à la lecture locale de l'éthique de la recherche : une rencontre inattendue. *Ethnographiques.org* 2008 ; 17. [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Beaudevin.html> (page consultée le 24 janvier 2009).
25. Geissler W. Popular concerns about medical research projects in sub-Saharan Africa: a critical voice in debates about medical research ethics. *Tropical Medicine and International Health* 2006 ; 11(7) : 975-82.
26. Lederman R. Introduction. Anxious borders between work and life in a time of bureaucratic ethics regulation. *American Ethnologist* 2006 ; 33(4) : 477-81.
27. Katz J. Ethical escape routes for underground ethnographers. *American Ethnologist* 2006 ; 33(4) : 499-506.
28. Oeye C, Bjelland AK, Skorpen A. Doing participant observation in a psychiatric hospital. Research ethics resumed. *Social Science and Medicine* 2007 ; 65 : 2296-306.
29. Cohen P. Le chercheur et son double. À propos d'une recherche sur le vécu des jeunes de la Réunion face au sida. In : Ghasarian C. *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*. Paris : Armand Colin, 2004 : 73-86.
30. Fassin D. *Pouvoir et maladie en Afrique*. Paris : Presses universitaires de France, 1992.
31. Vidal L. Méthode et éthique : l'anthropologie et la recherche confrontées au sida. In : Agier M ed. *Anthropologues en dangers. L'engagement sur le terrain*. Paris : Éditions Jean-Michel Place, *Les Cahiers de Gradhiva* 1997 ; 30 : 99-107.
32. Benoist J, Desclaux A. Conclusion. Pour une anthropologie impliquée. In : *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*. Paris : Karthala, 1996 : 363-73.
33. Bosa B. À l'épreuve des comités d'éthique. Des codes aux pratiques. In : Fassin D, Bensa A eds. *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*. Paris : Éditions La Découverte 2008 : 205-25.

Annexes

Note d'information destinée aux personnes chargées de proposer à des individus une participation au programme

Cette note d'information sera développée, détaillée ou adaptée en fonction des personnes et des questions posées.

Cette présentation sera faite oralement par l'un des chercheurs du programme. Elle sera accompagnée d'une présentation résumée du programme et de la note d'information destinée aux participants de l'enquête.

Ce programme est une étude anthropologique qui porte sur le domaine de la recherche clinique : essais cliniques et/ou thérapeutiques, essais vaccinaux, suivis de cohortes, etc.

Elle est menée par l'IRD, l'université d'Aix-Marseille (CReCSS), le CRCF (Dakar) et le département du Dr M. Dieye. Elle est promue et financée par l'IRD.

L'objectif de cette étude est de comprendre la perception, le vécu et l'impact des essais cliniques par les personnes qui ont accepté d'y participer, en particulier leur compréhension du protocole de recherche testé et leur représentation de la maladie. Il s'agit d'une étude menée par des anthropologues. Elle est indépendante des services de santé et des autres projets de recherche auxquels la personne aurait éventuellement participé. Ce programme ne propose donc aucun acte médical (ni consultation, ni prélèvement, ni soin, ni traitement).

Les chercheurs qui réalisent cette étude sont des anthropologues, spécialisés sur les questions de maladie, en particulier ses dimensions sociales et culturelles. Le travail que nous voulons réaliser est qualitatif. Il ne peut se faire avec de simples questionnaires et impose des entretiens approfondis et répétés nécessairement menés par l'un des scientifiques du programme. Les thèmes abordés lors des entretiens porteront sur les représentations de la maladie concernée par l'essai, la compréhension du protocole de recherche (contraintes et avantages pour le patient), les attentes des patients en matière de prise en charge, etc.

Les personnes concernées par l'étude seront des hommes ou des femmes de tout âge, avec des niveaux scolaires et économiques différents, de milieux professionnels variés, etc. Aucun critère médical, sociologique ou culturel ne doit donc orienter vos choix dans un premier temps. Le seul critère important est qu'elles aient participé à un essai clinique ou fait partie d'un suivi de cohorte. Si en cours d'étude, les chercheurs ont besoin de diversifier le groupe de personnes avec lesquelles ils travaillent, ils vous contacteront afin de vous préciser les critères à prendre en compte.

Les personnes sollicitées devront nécessairement être informées par vous des points suivants :

- la participation à cette étude est totalement libre et bénévole et la personne peut refuser d'être mise en contact avec les chercheurs de ce programme sans avoir à fournir de justification et sans subir aucun préjudice ;
- si elle accepte de rencontrer l'un des chercheurs du programme, une information détaillée sur la nature et le déroulement de l'enquête lui sera fournie afin qu'elle puisse décider si elle veut ou non participer à cette recherche ;

- avant d'exprimer son consentement, il lui sera possible d'exiger la présence d'une tierce personne de son choix ou un délai de réflexion. Elle pourra elle-même choisir le lieu de la rencontre ;
- quelle que soit sa décision, toute information la concernant restera strictement confidentielle et protégée par les règles strictes du secret professionnel auxquelles sont soumis les chercheurs. Il lui sera possible à tout moment de revenir sur sa décision.

Les personnes qui accepteront d'être mises en contact avec les chercheurs du programme pourront choisir le lieu et les conditions de cette première rencontre. Lorsque cette rencontre entraînera des frais de déplacements ou de téléphone, les personnes seront remboursées.

Coordonnées des chercheurs :

Formulaire de consentement

Je soussigné(e) M., certifie avoir parfaitement compris le contenu du présent formulaire et de la note d'information qui m'ont été présentés et commentés. J'en ai discuté avec M., qui m'a expliqué la nature et les objectifs de cette étude. J'atteste avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et avoir obtenu des réponses satisfaisantes pour chacune d'entre elles. J'ai eu la possibilité de faire appel à une tierce personne pour éclaircir l'ensemble des interrogations soulevées par ma participation à cette recherche.

Je comprends les conditions de ma participation, en particulier que j'avais la possibilité de ne pas participer à ce programme et que malgré mon accord à participer, j'ai le droit de refuser de répondre à certaines des questions qui me seront posées lors des entretiens sans avoir à fournir de justification. Je connais la possibilité qui m'est réservée d'interrompre à tout moment ma participation à ce programme sans avoir à justifier ma décision, ni à en subir un quelconque préjudice.

J'atteste avoir été informé des faits suivants :

- les personnes qui réalisent cette recherche sont tenues au respect du secret professionnel et s'engagent à prendre les mesures nécessaires à la conservation de la plus stricte confidentialité. Mon identité fera l'objet d'une codification avant enregistrement et traitement informatique et ne sera jamais mentionnée dans les publications qui en découleront ;
- cette enquête est indépendante des services de soin et des projets de recherche auxquels j'ai éventuellement participé jusqu'à présent ;
- l'enquête ne comprend aucun acte médical (ni consultation, ni prélèvement, ni soin, ni traitement). Les membres de l'équipe de recherche seront néanmoins en mesure, si j'en exprime le besoin, de m'informer sur les lieux de prises en charge disponibles les plus adaptés à ma situation.

J'accepte que les données recueillies à l'occasion de ce programme puissent faire l'objet d'un traitement informatique et de publications scientifiques J'ai bien noté que mon droit d'accès aux données me concernant s'exerce à tout moment pendant la durée du programme auprès des chercheurs et que je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition.

Mon consentement ne décharge en rien les personnes réalisant cette étude de leurs responsabilités. J'accepte librement de participer à cette recherche dans les conditions précisées dans la note d'information et dans ce document.

Fait à, le

Signature

Je soussigné(e) M., investigateur de l'étude, certifie avoir communiqué à M. toutes les informations utiles sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement, afin de mener cette recherche dans les meilleures conditions, conciliant le respect des droits et des libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.

Fait à, le

Signature

Facultatif en cas de participation d'un tiers à l'expression du consentement :

Je soussigné(e) M., certifie que M. a été informé dans la clarté des objectifs et des conditions de réalisation de la recherche et que l'expression du consentement s'est faite en toute liberté.

Fait à, le

Signature

Engagement de confidentialité

Préambule :

Tous les personnels, quel que soit leur statut, travaillant pour le programme de recherche : « Anthropologie de la recherche clinique au Sénégal » sont soumis à l'obligation de discrétion professionnelle et au secret professionnel.

Le but du présent engagement de confidentialité est notamment de protéger la vie privée des patients et la confidentialité des données personnelles de santé que les chercheurs du présent programme sont amenés à connaître dans le cadre du projet « Anthropologie de la recherche clinique au Sénégal ».

Article 1 OBJET

Le présent engagement a pour objet de définir les conditions de confidentialité auxquelles sera soumis M. désigné ci-après par le responsable du programme de recherche sous contrat à durée déterminée dans le cadre du projet « Anthropologie de la recherche clinique au Sénégal ».

Article 2 PROGRAMME ET RESPONSABLE SCIENTIFIQUE

Lors de sa participation à ce programme de recherche, la personne recrutée effectuera des travaux dans le cadre du programme « Anthropologie de la recherche clinique au Sénégal ». M. Bernard Taverne, responsable scientifique de l'étude, suivra les travaux du bénéficiaire au sein de l'équipe de recherche.

Article 3 SECRET PUBLICATIONS

La personne recrutée, durant la durée de l'accueil, est tenue à une obligation de loyauté. Elle est également tenue à une obligation de confidentialité par rapport aux informations auxquelles elle a eu accès durant la durée de son contrat, en particulier des informations confidentielles concernant des personnes ayant accepté de mener des entretiens avec les chercheurs et assistants du programme. Cette obligation de confidentialité est valable pendant la durée du contrat et au-delà, sans limite de temps. La violation du droit au respect de la vie privée, du secret professionnel et du secret médical par la personne recrutée travaillant dans le cadre du projet « Anthropologie de la recherche clinique au Sénégal » pouvant entraîner des poursuites et sanctions disciplinaires et pénales.

La personne recrutée est tenue au secret professionnel à l'égard des tiers, sur les activités de l'équipe de recherche avec laquelle elle travaille.

La personne recrutée ne pourra faire de publications ou de communications écrites ou orales relatives aux travaux ou aux activités menées dans le cadre du programme « Anthropologie de la recherche clinique au Sénégal » qu'après accord préalable des responsables scientifiques de l'étude.

Les publications et communications de la personne recrutée devront explicitement mentionner le nom des laboratoires et instituts partenaires du programme et le cadre dans lesquels ont été réalisés les travaux.

Article 4 DURÉE

Les dispositions prises dans le présent engagement s'appliquent de plein droit depuis la signature de la présente, sans limite de temps après la fin de l'engagement pour les informations relatives à la vie privée des personnes ayant accepté de participer aux entretiens menés dans le cadre du programme et pendant une durée de cinq années prenant effet à compter de la fin de l'engagement pour les autres informations auxquelles la personne recrutée a eu accès durant son contrat.

Fait à, le

Le responsable du programme (Sénégal)

La personne recrutée

Le sida, le crack et l'hôpital aux Antilles françaises : chronique d'une recherche impliquée et impuissante

Stéphanie MULOT¹

Résumé

À partir de l'analyse d'une rencontre de terrain avec un usager de crack séropositif et ses soignants dans un hôpital antillais, l'auteure, dans une posture critique-analytique, tente d'analyser les multiples rôles qu'elle a été amenée à jouer. Elle revient ainsi sur les différentes phases de la relation au terrain long (implication, recul, réflexivité, distanciation), montrant comment elle a été traversée par de multiples émotions. Tentant de distinguer les diverses relations tissées sur place (ethnographie, écoute, confiance, aide, soin), l'auteure montre comment sa présence, en tant que personne extérieure au milieu et aux services étudiés, a pu être un écran révélateur des difficultés de la prise en charge et du soin, dans le contexte du crack, pour les patients et pour les soignants. Cet article vise à comprendre l'impossibilité de la distanciation dans la simultanéité du travail de terrain, distanciation qui se tisse lentement et progressivement, dans l'éloignement et la durée, en laissant au chercheur un sentiment d'impuissance.

Mots clés : sida, crack, soin, hôpital, Antilles, émotions, implication, recul, distanciation.

La réflexion sur les conditions de production de nos savoirs fait tout entière partie de la démarche scientifique en anthropologie. En effet, depuis l'École de Chicago², en passant par les travaux de Georges Devereux, Florence Weber ou Jean-Pierre Olivier de Sardan, pourtant porteurs d'approches bien différentes, l'analyse des interactions du chercheur avec son terrain est centrale dans cette anthropologie réflexive [1-3]. Cette relation est traversée par des émotions, des questionnements, des doutes, des transferts et contre-transferts qui montrent qu'elle est avant tout une relation humaine et intersubjective. Le propre du travail scientifique est alors non pas d'en nier la dimension émotionnelle, mais de l'analyser comme l'une des étapes de la production scientifique³.

¹ Laboratoire interdisciplinaire Solidarités, sociétés, territoires (LISST-CERS), CNRS/EHESS/Université Toulouse 2 Le Mirail, 5 allées Antonio Machado, 31058 Toulouse cedex 09. stephanie.mulot@univ-tlse2.fr.

² Depuis les années 1940, autour de chercheurs comme Howard Becker, Ervin Goffman, Anselm Strauss notamment, l'université de Chicago a développé la méthode de l'observation participante.

³ Olivier Schwartz explique ainsi la nécessité d'une démarche critique analytique : « Puisqu'il n'y a pas d'observation neutre et que les "données" ne sont jamais dissociables des dynamiques à l'œuvre

Qu'est-ce que faire du terrain à l'hôpital auprès de soignants⁴ et de personnes toxicomanes, gravement malades et mourantes ? Où commencent et où s'achèvent la relation de travail, la relation personnelle, l'accompagnement à la solitude, à la douleur et à la mort ? Comment gérer les émotions qui nous traversent, ou celles que les enquêtés projettent sur nous ? L'ethnologue à l'hôpital devient-il un soignant ou un aidant lui aussi ? En quoi la relation de terrain ethnologique se distingue-t-elle d'autres relations fondées sur l'écoute, le dialogue ou le soin ?

Ces questions sont celles que je me suis souvent posées durant une étude qui portait sur la construction de la relation de soins autour du VIH/sida dans les hôpitaux antillais⁵. Dans une orientation critique-analytique, je m'interrogerai ici sur la place de l'ethnologue sur le terrain du crack et du sida et moins sur la relation de soin proprement dite. En effet, je souhaiterais expliciter les différentes relations dans lesquelles je me suis retrouvée, et les rôles que j'ai été invitée à jouer, dans ma rencontre avec les consommateurs de crack séropositifs désocialisés. À partir de la conjonction crack-sida-précarité-hôpital, mon propos tente donc d'analyser comment l'ethnologue est amené à occuper partiellement des fonctions et à endosser des identités qui sont celles qui se révèlent manquantes ou négligées dans la relation de soin hospitalière, du fait des limites mises en évidence par le crack. Mais bien loin d'être réformateur, mon travail me semble souvent lui aussi confronté à un sentiment d'impuissance.

Méthodologie et contexte de l'étude

Mon propos s'appuie sur un cas ethnographique singulier⁶ : la relation qui s'est tissée au fil de plusieurs mois avec Marc⁷. Jeune Guadeloupéen (33 ans), séropositif, dépendant au crack, plusieurs fois incarcéré, errant entre le ghetto, l'hôpital, la prison et son appartement thérapeutique, grand, noir, au physique marqué par la maladie, la rue et la prison, Marc a retenu mon attention pour plusieurs raisons. Du fait de sa complexité, son exemple me semble illustratif des autres situations

dans la recherche elle-même, il n'y a donc pas d'autre voie pour les comprendre que de suivre réflexivement ce qui se joue dans la relation du sociologue à ses enquêtés, d'identifier les rôles qu'on lui attribue, et de rapporter ce qu'on lui dit ou ce qu'on lui montre à la place momentanée qu'il occupe dans le jeu d'interactions suscitées par sa présence. » (p. 274) [4]

⁴ Dans ce texte, j'appelle soignants l'ensemble des acteurs du soin médical, paramédical, psychologique et social.

⁵ Ce travail a pu être réalisé de 2003 à 2006 grâce à des financements de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), de Sidaction et de la Fondation de France, que je remercie sincèrement. Il a été réalisé dans le cadre d'une collaboration entre l'Unité 687 de l'Inserm (France Lert) et le Laboratoire d'écologie humaine et d'anthropologie/CRECSS (Jean-Luc Bonniol) à qui vont mes remerciements chaleureux. J'adresse aussi toute ma gratitude à Philippe Bourgois, Serge Clément, Marcel Drulhe, France Lert et particulièrement à Christine Rolland et Éric Villagordo, ainsi qu'aux évaluateurs anonymes, pour leur lecture d'une version antérieure de ce texte et pour leurs précieux conseils. Je remercie véritablement et sincèrement les responsables et les membres des associations, des COREVIH et des services hospitaliers qui m'ont ouvert patiemment leurs portes en Guadeloupe et en Martinique. Enfin, j'ai une pensée toute particulière pour toutes les personnes séropositives et leurs familles rencontrées durant ce travail et qui m'ont confié leur histoire pour que je puisse en témoigner.

⁶ Sur la notion de « cas ethnographique » et son usage en ethnologie, il est possible de se reporter aux travaux de Florence Weber, et notamment à son analyse des enjeux de la restitution des situations de terrain monographiques [5]. Voir aussi le travail de Sylvie Fainzang sur *La maladie de Lucie* [6] pour toute précision sur l'usage d'une étude de cas unique.

⁷ Le prénom a été changé pour préserver la confidentialité des données.

de prise en charge liées au crack, au sida et à la précarité. Il est l'un des patients que j'ai eu l'occasion de suivre étroitement le plus longtemps sur ce terrain. Enfin, cet exemple est révélateur des jeux de miroirs dans lesquels l'ethnologue intervient et des limites de la prise en charge hospitalière⁸.

La consommation de crack s'est développée progressivement aux Antilles depuis une vingtaine d'années, en soulevant une inquiétude plus sociale qu'épidémiologique. En effet, si les usagers de crack sont minoritaires dans les files actives des services de prise en charge du VIH/sida, ceux d'entre eux qui sont désocialisés apparaissent de plus en plus visiblement dans l'espace urbain, en déambulant dans les lieux publics, en mendiant, ou en titubant du fait des effets hallucinogènes du produit⁹. L'inquiétude de la population se fait ainsi sentir et s'exprime par une stigmatisation sans réserve, au grand désespoir des familles ainsi gravement éprouvées [7]. Cependant, dans la typologie de l'épidémie de VIH/sida, leur profil est particulier puisque le crack, bien qu'étant ici fumé et non consommé par voie intraveineuse, joue un rôle important dans les déterminants de la contamination et les échecs de traitement du VIH. En effet, la contamination semble se faire moins par voie sanguine que par voie sexuelle. Les pratiques de marchandisation d'une sexualité non protégée sont courantes chez les hommes et femmes dépendants au crack ayant besoin d'argent, comme chez d'autres consommateurs de drogues illicites [8-10]. Ils s'exposent ainsi au VIH et à d'autres infections sexuellement transmissibles. Une épidémie de syphilis a d'ailleurs été rapportée en 2002 [11]. En outre, la conjonction entre cette addiction et des problèmes sociaux et psychiatriques peut altérer l'observance des traitements. Ainsi, les usagers de crack en rupture de liens sociaux, bien que minoritaires, concentrent les difficultés de la prise en charge sociale, psychologique et médicale.

L'étude que j'ai menée ne concernait pas spécifiquement les usagers de crack ; elle interrogeait les difficultés de pérennisation de la prise en charge des personnes séropositives et l'influence des représentations de la maladie sur les pratiques de soin [12]. Mais la rencontre avec eux fut l'une des plus importantes surprises des premiers mois de terrain. Je n'y étais pas préparée et je ne connaissais pas la problématique du crack. Même si je connaissais bien le terrain antillais, je réalisais mes premiers pas d'ethnologue à l'hôpital, sur le sida, sur les soignants et face à des personnes à la santé très altérée. Je ne savais pas comment me positionner dans cet univers professionnel particulier entre des personnes frôlant la mort et des professionnels fortement investis dans leur métier pour les uns, très distants pour les autres, et souvent inquiets de l'évolution de leurs conditions de travail pour l'ensemble. J'ai été souvent bouleversée par la détresse que j'ai pu recueillir chez les toxicomanes au crack, souvent aussi méfiante face à leur attitude quelque peu ambivalente envers les soignants très critiqués et très sollicités en même temps, quand ils tentaient d'obtenir par la séduction ce qu'ils ne pouvaient obtenir par la discussion¹⁰. J'ai été aussi surprise,

⁸ Le fait que l'exemple traite d'un homme renvoie aussi à la réalité de la situation de la toxicomanie au crack en milieu précaire : elle touche majoritairement des hommes, même si deux femmes ont été suivies dans le même hôpital pour la même addiction, durant mon terrain. La dimension de la précarité contribue à cette différence de genre.

⁹ Tous les consommateurs de crack ne sont pas désocialisés. Il semble en effet qu'il existe une toxicomanie au crack dans des classes moyennes ou favorisées, plus confidentielle.

¹⁰ Fabrice Fernandez a lui aussi rapporté des « tactiques » particulières et spécifiques chez les toxicomanes incarcérés (dénonciation, justification, plainte, séduction), qui tentent ainsi, en

admirative ou déçue par les postures adoptées par les soignants face à eux. Ce texte est le récit des interactions qui se jouent sur le terrain et qui modifient l'existence de tous les protagonistes, des jeux de rôles auxquels nous participons au cœur d'un tissage d'attentes mutuelles mais décalées, et de l'impossibilité à opter pour une place illusoire de chercheur objectif et neutre.

Le patient, le sida, le crack et l'ethnologue

Un parcours périlleux

Marc a 33 ans quand je le rencontre en 2003. Son récit de vie est marqué par une succession d'obstacles et d'échecs qui l'ont conduit à vivre dans une certaine marginalité, après avoir été déscolarisé à 16 ans et avoir vécu dans la rue de petits larcins. Dans nos échanges, Marc se risque à avouer, pour la première fois selon ses dires, avoir été contaminé par le VIH vers 17 ans, en 1987, dans un rapport avec un homme qui lui avait offert l'hospitalité en le soumettant en échange à des services sexuels. Il a été dépisté quelque temps plus tard en prison, où il dit avoir été stigmatisé et mis à l'écart sans qu'aucune confidentialité n'ait été respectée, sans qu'on lui explique non plus la nature de sa maladie, selon lui. Se disant choqué par les conditions violentes de sa contamination et de l'annonce du diagnostic, il explique avoir évité toute nouvelle confrontation au système de soin et toute prise en charge pendant plusieurs années.

L'errance dans la rue et la stigmatisation sociale violente le conduisent néanmoins, selon son témoignage, à se construire dans le ghetto une réputation d'homme « solide et fort », que l'on « respecte » et qui « ne fait pas n'importe quoi », qu'il brandit face au mépris dont il se sent l'objet par ailleurs¹¹. Affirmant aussi une résistance physique et morale qui lui sert à justifier son peu de suivi médical et sa fragile observance des traitements, il affirme une position de défi par rapport aux médecins, à la maladie et à la mort. Défi d'autant plus important qu'il lui permet, selon moi, de résister à l'entreprise de culpabilisation dont il est l'objet, émanant de sa famille, de la société et des services pénitentiaires, sociaux et hospitaliers qu'il côtoie. C'est le plus souvent lors de ses incarcérations régulières qu'il reçoit un peu de soins ou, lors des quatre années précédant notre rencontre, suite à une altération importante de sa santé.

La prise en charge et le suivi de Marc sont difficiles. Souvent, en effet, la fidélisation des patients consommateurs de crack désocialisés est aléatoire. Les rendez-vous pour leurs consultations sont soumis à l'imprévisibilité de leur état altéré par la prise de crack. Le soutien d'un médecin, lorsqu'ils bénéficient d'un logement en appartement thérapeutique, comme c'est le cas de Marc, ou la présence d'associations de bas-seuil¹² sur le terrain, dans la rue, qui les renvoient vers l'hôpital ou proposent une permanence médicale, restent un maillon essentiel de leur inscription dans le suivi hospitalier¹³. Cependant, il apparaît aussi que, comme de nombreux consommateurs de drogue et personnes sans abri, ils

jouant des émotions, de sortir des logiques de culpabilisation dont ils sont l'objet, pour créer un nouveau lien social qui améliore leurs conditions d'existence [13].

¹¹ Le souci de réputation et du respect chez les jeunes délinquants de Guadeloupe a été analysé par Christiane Bougerol [14].

¹² Structures d'accueil à bas seuil d'exigence qui s'adressent notamment aux toxicomanes et personnes démunies et marginalisées.

¹³ Citons par exemple le travail des associations « Contact Rue » et Saint-Vincent de Paul.

identifient l'hôpital à un havre, un lieu de répit, d'hébergement et de soins, ouvert à tout moment, auquel ils peuvent s'adresser quand leur santé vacille trop dangereusement.

Séduction, sympathie et implication : des rôles multiples

De tous nos entretiens, il ressortait clairement que, au-delà des blessures profondes et inaltérables laissées par le VIH et le crack, la principale douleur de Marc était de n'avoir pas pu avoir « une vie normale ». Face à l'absence d'expérience du couple durable, de la vie de famille, face au manque d'affection, d'amitié ou d'amour, il répétait sa tristesse de n'avoir pas pu « avoir une femme comme [moi] ». Il insistait sur sa solitude, que ma présence à ses côtés soulignait douloureusement. Ses propos révélaient son sentiment d'avoir eu une « vie foutue », « gâchée » par le sida, et par une « connerie » d'adolescence dont il estimait payer encore les conséquences. À la recherche d'une véritable autorisation de vivre, il tentait de reconstruire les morceaux d'une vie fracassée. Le crack fut alors présenté comme le seul moyen de trouver du plaisir, un pansement relationnel visant à surmonter la douleur de cette solitude affective et à occulter la violence structurelle et sociale qu'il subissait au quotidien. D'emblée, il établit notre relation sur le mode de la séduction, qu'il n'abandonna plus malgré mon refus d'y répondre. À mes dépens, mon apparence de « chabine »¹⁴ contribuait à sa posture de séduction, qui lui permettait d'exister dans l'un des ultimes registres qui lui restaient : en tant qu'être désirant et, espérait-il, en tant qu'objet du désir d'une femme qui, bien qu'inaccessible, s'intéressait à lui et le valorisait.

Dans les rapports de sympathie qui se développaient avec Marc, d'autant plus facilement que notre âge nous rapprochait, j'ai petit à petit endossé plusieurs rôles. Confidente d'un aveu terrible, interprète des propos des médecins, visiteuse quasi quotidienne, écoutante compatissante qui tentait de lui remonter le moral ; je pouvais être perçue par lui comme une psychologue, d'autant plus qu'il refusait de voir celle du service, qui ne se déplaçait pas. Quelquefois soignante, lui essuyant le visage ou les mains, le massant pour l'aider à supporter la douleur, j'ai aussi parfois exprimé de l'incompréhension, des doutes ou des désaccords face à ses incohérences qui le mettaient en danger de mort. La sympathie qui s'instaurait de mon côté semblait en effet imposer la proximité d'une relation plus impliquée. Dans le temps long de ce lien construit sur plusieurs mois, il semblait nécessaire d'éviter la neutralité scientifique pour établir des interactions humaines dégagées des limites d'une distance froide et déshumanisée. Il s'agissait pour ma part d'une obligation de m'engager dans une relation de long terme, avec considération et respect. La somme de ses souffrances appelait selon moi, non pas une distance supplémentaire, violence symbolique susceptible de rappler les rapports avec les figures d'autorité qu'il rencontrait, mais un réconfort et une présence pacifiques dans l'écoute.

J'ai souvent été interloquée face à l'écart entre son histoire, sa souffrance et la situation peu enviable dans laquelle il vivait, d'une part, et le regard souvent suspicieux, accusateur ou indifférent des soignants d'autre part. J'ai eu

¹⁴ Les chabines sont des femmes dont la pigmentation claire et remarquable est associée à un tempérament chaud et chaleureux. Érotisées par les croyances populaires quant à leurs supposés savoir-faire sexuels, elles sont souvent l'objet de la convoitise masculine et des rivalités féminines. Voir sur ce point Mulot [15].

l'impression parfois que l'attitude de certains témoignait d'un manque d'humanité et de respect qui ne pouvait que raviver la souffrance de cet homme, et qui était incompatible avec tout projet de reconstruction personnelle et contraire à sa recherche de liens sociaux normaux.

De la confiance aux doutes

La régularité de ma présence dans le service et dans la chambre où Marc fut hospitalisé durant trois mois, ma visite à son appartement thérapeutique et mon souci premier de ne pas lui exprimer de jugement permirent qu'il s'adresse à moi dans ce que j'imaginai initialement être une attitude de confiance. Ayant compris que je n'étais pas là pour l'accuser, mais d'abord pour l'écouter, Marc prit le temps de se confier. Il prétendait n'avoir jamais pu le faire, ce qui me semblait surprenant compte tenu des approches psychologiques qui avaient été tentées avec lui, en prison et à l'hôpital. Lorsque je lui demandai pourquoi il ne parlait pas avec la psychologue, il proposa l'une de ses réponses aussi flatteuses qu'embarrassantes :

Je peux pas parler avec elle. Je me sens pas bien avec elle, je suis pas à l'aise. [...] Mais c'est toi qui aurais dû être psychologue. Tu as déjà réussi à me faire dire plein de choses que j'avais jamais dit à personne.

La confiance qu'il semblait m'accorder m'avait probablement incitée à croire en son honnêteté, alors que les médecins, les infirmiers et l'assistante sociale adoptaient une attitude beaucoup plus circonspecte. Prétendre que j'étais la première personne avec qui il pouvait véritablement évoquer son histoire intime pouvait être une façon de me flatter, de tenter de me convaincre de la sincérité de ses propos et de désamorcer tout jugement critique envers lui. Cependant, qu'il n'ait pas pu évoquer sa contamination auparavant reste une hypothèse tangible, tant le contexte antillais de violente stigmatisation envers l'homosexualité, le sida, la toxicomanie et la précarité est difficile, pousse au silence et peut se retrouver dans les structures de soin¹⁵. Tenter de me convaincre, sincèrement ou non, que j'étais la première confidente de sa biographie intime me mit dans une position de confidente aussi inconfortable que rassurante. Je m'inquiétais de ne pas pouvoir partager avec les soignants des éléments qui, s'ils s'avéraient vrais, auraient pourtant pu éventuellement contribuer à une meilleure connaissance de son parcours, de sa personnalité, de ses difficultés et *in fine* peut-être à une prise en charge différente. Cela me mit extrêmement mal à l'aise aussi par rapport aux soignants dont je ne savais quelle connaissance ils avaient véritablement de son histoire. En outre, les propos de Marc auraient pu me faire douter de leur travail et de leur connaissance de son histoire.

J'ai pourtant aussi douté de sa sincérité quand, devant le rapport fait par un médecin de forfaits commis – apparemment par Marc – à son appartement durant une des fugues de Marc, celui-ci maintenait ne rien savoir. Je compris alors que les effets du crack pouvaient lui faire perdre la mémoire des faits et que son souci de séduction pouvait se révéler incompatible avec l'honnêteté de ses propos. Pouvais-je alors continuer à avoir confiance en ses dires, en ses

¹⁵ L'enquête ANRS-VESPA-DFA avait ainsi montré que 28 % des personnes interrogées n'avaient parlé à personne de leur séropositivité, contre 5 % dans l'enquête nationale [16].

« confidences » ? Fallait-il continuer à passer du temps à l'écouter, le rassurer, l'apaiser ? Ou fallait-il reconnaître l'impossibilité d'une telle confiance, mes propres limites de chercheuse inexpérimentée face au crack, et renoncer à un dialogue porteur ? N'était-ce pas aussi normal qu'il ne me fasse pas totalement confiance, à moi, inconnue débarquée dans sa vie, qui ne lui confiait que peu de la mienne ? Cette confiance était-elle nécessaire pour mon travail ? Je me suis finalement rendu compte qu'elle n'était pas indispensable, malgré le fait qu'elle me rassurait sur mon travail, car il s'agissait plutôt d'analyser comment les soignants géraient leurs propres doutes et incertitudes face aux patients. Cependant, le fait de mettre moi-même en doute cette confiance me permettait de percevoir les difficultés rencontrées dans leurs interactions avec les patients. Je touchais du doigt la difficulté à garder une constance dans les appréciations de patients inconstants, dits difficiles et imprévisibles.

Le crack dans l'univers hospitalier : un catalyseur des failles de la prise en charge

De la saturation des soignants à la culpabilisation des patients

L'analyse des postures observées par les équipes soignantes permet de considérer cinq grands modèles de positionnement face aux personnes séropositives toxicomanes au crack et vivant dans une relative exclusion¹⁶. Les soignants se répartissent dans ces modèles tout en étant susceptibles de passer aussi de l'un à l'autre selon les circonstances.

Un premier modèle, compassionnel, repose sur une identification du patient par les soignants à quelqu'un de leur entourage ou à eux-mêmes. Un second modèle, contractuel, médical, qui propose mise sous traitement et soutien social en échange de l'arrêt du crack¹⁷, révèle les décalages entre les besoins des usagers de crack et les objectifs des médecins¹⁸. Le troisième modèle, psycho-addictologique, plus rare, tente d'affirmer la fonction apaisante indispensable jouée par le crack et l'impossibilité de l'arrêt de la consommation. Le modèle le plus rare, de type hospitalier, repose sur une vision « hospicière » de l'hôpital, lieu d'accueil pour les indigents, offrant aussi une prise en charge sociale.

Le cinquième modèle, accusateur, est celui qui occupait le plus spontanément les conversations quotidiennes même si, dans les pratiques, d'autres modèles étaient aussi mis en œuvre. Il est nourri par la peur et la méfiance, principalement ressenties par les femmes, envers des hommes considérés comme violents et dangereux. La stigmatisation dont le service est l'objet, l'usure des équipes et leur sentiment d'impuissance voire de souffrance en sont aussi des facteurs

¹⁶ Je ne peux développer ici davantage l'analyse de tous les modèles observés. Ceci fera, je l'espère, l'objet d'une publication ultérieure. Il pourrait être opportun de souligner que ces différents modèles témoignent d'idéologies différentes et des différentes étapes de l'histoire de la prise en charge de la toxicomanie, telle qu'ont pu la rapporter notamment Jean Dugarin ou Anne Guichard et France Lert [17, 18].

¹⁷ Il existe en Guadeloupe un centre hospitalier spécialisé en addictologie et en Martinique un centre de soin et de réinsertion qui accueillent des personnes dépendantes au crack. Les difficultés de prise en charge sont majorées par le fait que l'addiction au crack implique une consommation très fréquente et qu'aucune substitution n'existe. Seul le sevrage est envisagé.

¹⁸ Ce décalage est rapporté aussi par Yann Benoist dans la prise en charge des sans domicile fixe, dans les centres de soins franciliens [19].

propices. Ici, la prise en charge procède d'une véritable mise en accusation sociale et morale, un procès dont la sentence est la condamnation à mort inéluctable. Marqué par sa « toxicophobie », ce modèle considère les usagers de crack comme potentiellement dangereux et agressifs ; ceux-ci sont dits « difficiles ». Les moindres signes, faits et gestes sont interprétés comme les preuves d'une menace tangible : tatouages sur le corps, photos de femmes nues au mur, salissures abondantes dans la chambre, vomissements, consommation de cigarettes sur le balcon du service et fugues fréquentes sont perçus comme les stigmates d'une déchéance physique et morale compatible avec une éventuelle dangerosité. Une infirmière m'a d'ailleurs demandé comment je faisais pour rester dans la chambre de Marc, alors qu'elles étaient plusieurs à avoir peur qu'il les agresse sexuellement. Une autre refusait d'entrer pour lui déposer son plateau-repas, mais lui tendait par l'ouverture de la porte. Une autre, pourtant chargée de la consultation d'observance¹⁹, m'avouait ne jamais tourner le dos à ce type de patients : « on ne sait jamais » arguait-elle, en m'encourageant vivement à faire de même. La question du genre est ici importante dans ce sentiment d'insécurité, plus net chez les femmes, alors que les soignants hommes adhéraient plus à d'autres modèles. Le fait que Marc était un homme, noir, repris de justice et d'un physique imposant accentuait le sentiment d'inquiétude et de vulnérabilité d'une part du personnel féminin, alors qu'il ne s'était pourtant jamais attaqué à personne, contrairement à d'autres patients du service.

Les fugues sont aussi interprétées comme les preuves irréfutables d'un refus de se faire soigner (alors que Marc me dira plusieurs fois être inquiet devant l'arrêt de son traitement ARV lors d'un épisode de tuberculose), preuves aussi de l'inutilité de la prise en charge (« donner un traitement à des patients comme ça, c'est du gâchis, ça ne sert à rien ! » continuait l'infirmière), et de l'irresponsabilité d'un patient susceptible de contaminer d'autres personnes (« tu crois qu'il pense aux autres ? Non la seule chose qui l'intéresse, c'est son crack ! »). Cette condamnation du patient fugeur, usuelle en milieu hospitalier²⁰, révèle le sentiment de souffrance, d'inutilité et d'impuissance à soigner, pis encore à prévenir la contamination d'autres personnes. Ce sentiment très vulnérabilisant semble être compensé par l'accusation de l'Autre et le rejet des toxicomanes, seule attitude permettant de sortir de la spirale de l'impuissance, de l'autoculpabilisation et du sentiment d'usure.

En outre, les fugues perturbent l'identité professionnelle des soignants qui se sentent instrumentalisés et réduits à des fonctions hôtelières éloignées de leur métier : « on n'est pas à l'hôtel ici » s'insurge-t-on. D'autres cependant considèrent que le premier rôle de l'hôpital reste celui d'un hospice pour les indigents. Le manque de formation pour les accueillir, le manque de temps ou de valorisation des gestes de soin non techniques sont mis en avant. Ils témoignent eux aussi de la fragilisation de l'identité professionnelle des soignants. La prise en charge de ces patients « difficiles » est moins perçue comme l'objet d'attentions particulières que comme le moyen de dénoncer les failles du dispositif. La perturbation de l'organisation des services par ces hommes fugeurs et dits « dangereux », que la direction de l'hôpital semble ne pas entendre, est présentée à l'observatrice extérieure comme preuve des conditions de travail inadmissibles

¹⁹ Cette consultation a pour objectif de proposer aux patients prenant un traitement d'envisager et de discuter des difficultés de leur observance.

²⁰ Voir sur ce point les travaux de France Lert et Marie-José Marne [20].

du personnel. Dans ce procès, l'ethnologue est alors convoquée comme témoin de la culpabilité des malades et du mauvais cadre de travail des professionnels. Comme le cahier de doléances, j'enregistre les plaintes et suis censée leur servir de porte-voix, tout en étant incapable d'y répondre. Je deviens la confidente d'une souffrance que la direction n'entend pas et qui est focalisée par le crack à travers la culpabilité proclamée (et nécessaire) des patients.

In fine, la culpabilisation dont le « cracké » est l'objet à l'extérieur de l'hôpital se reproduit chez les soignants qui souffrent d'un manque de reconnaissance de la part de leur direction, qui ne réussissent pas tous à distinguer leur identité professionnelle de leur identité culturelle et reproduisent une forme de stigmatisation. Le malade échappe alors à un soin rigoureux : délais ou absence de réponse à ses demandes, injonctions contradictoires, ton méprisant pour lui parler, refus de soin parfois. J'ai alors choisi de compenser la mise à distance ou l'absence de réaction des aides-soignantes face aux problèmes de Marc : en m'occupant de lui nettoyer le visage après qu'il eut vomi et que personne n'ait accepté de venir l'aider ; ou en le rassurant sur la présence d'oxygène dans la pièce alors qu'il faisait une insuffisance respiratoire et que toutes les bouteilles d'oxygène du service de maladies infectieuses étaient vides, au grand dam du médecin présent... La distance, violente, me semblait alors impensable.

Une prise en charge limitée

L'analyse transversale de ces cinq modèles met en évidence certaines récurrences. La première est l'absence de consensus à l'hôpital, de coordination, de supervision ou de formation spécifiques. Ils permettraient pourtant aux soignants un support collectif et un travail de définition d'un sens à donner à la relation à la maladie, au VIH, au crack et à la mort. L'absence de temps pris pour parler entre collègues de la douleur, de la mort, du crack, du sida est surprenante dans ce contexte. Par défaut, la relation de soin repose alors sur des dispositions individuelles aléatoires. Véritable atomisation des soignants laissés à leurs propres compétences professionnelles, leurs capacités relationnelles, leur solitude ou leurs peurs, cette situation n'est pas sans rappeler l'atomisation des malades dans la société civile antillaise, faute de mobilisation associative forte. Au moment où les professionnels se sentent vulnérabilisés dans leurs fonctions et par un manque de reconnaissance, le crack, qui contribue à cette mise à mal, focalise les tensions du service et en révèle les dysfonctionnements. Comment dès lors se tourner vers ces patients bouc-émissaires avec considération, quand ceux-ci sont pourtant aussi « en quête de respect », pour reprendre la formule de Philippe Bourgois [21] ?

La seconde récurrence transversale est la quasi absence de prise en compte de l'histoire intime du patient, du sens de son addiction et de la béquille relationnelle apportée par le crack. La difficulté à considérer l'identité du patient et la réduction de sa réalité au crack, oblitérant sa souffrance et ses attentes, sont prégnantes, comme si le crack avait effacé la subjectivité et l'identité de la personne et qu'il risquait en même temps de gommer celles des soignants. Le crack devient alors un ennemi, coupable d'annihiler tous les progrès réalisés depuis vingt ans pour permettre une prise en charge de la séropositivité globale, médicale, psychologique et sociale, pérenne et efficace. En cela, il réitère, pour la médecine et les soignants, une situation d'impuissance et d'échec que l'arrivée triomphale des antirétroviraux semblait avoir évincée. Le crack apparaît alors comme un miroir

des décalages entre attentes des patients et objectifs des soignants, miroir des limites des protocoles de soin, mais aussi miroir de la souffrance des malades et des soignants, et des dysfonctionnements des services.

L'absence de tiers dans la relation de soin

Il m'a semblé qu'il manquait, dans la prise en charge de ces patients et probablement aussi de l'ensemble des malades, des tiers médiateurs. Dans le rapport aux patients, mon rôle de visiteuse, d'écoutante, d'informatrice, de soutien moral, ou de traductrice se faisait à l'époque en écho à l'absence de visiteur hospitalier dans les services (hormis les représentants des différentes religions), de psychologue, de permanence associative, d'éducateur social, de médiateur de santé, ou de médiateur culturel²¹. Ma présence était d'autant plus utilisée et sollicitée que j'aurais pu illusoirement me glisser dans ces fonctions manquantes, ou peu investies à l'époque, si je n'y avais pris garde. Or, à part l'écoute et le dialogue sensibles, je ne pouvais apporter les compétences de ces fonctions. Même si des situations se sont jouées dans l'empirisme du moment (parler d'un traitement, traduire des phrases, des diagnostics, parce que le médecin qui ne parlait pas créole me le demandait), il me semblait important de rappeler mon cadre professionnel et mes propres limites, afin de ne pas entrer dans une confusion des rôles.

Par ailleurs, ayant été moi-même invitée à entendre les conflits professionnels internes aux services, ma présence et mon refus de prendre parti auraient pu être utilisés comme ceux d'un superviseur extérieur ou d'un psychologue du travail à qui chacun pouvait confier ses difficultés. Même si ce que je recueillis était important pour mon travail, et si on m'a demandé à une occasion de servir de médiatrice, je ne pouvais adopter ce rôle, n'en ayant ni la mission, ni les compétences, ni la légitimité, ni les attributs. Par contre, tout cela m'a confortée dans la nécessité d'opter moi-même pour un travail de suivi et de supervision professionnelle avec un psychothérapeute, afin d'éviter au maximum cette confusion des identités, pour m'aider à entendre les souffrances des différents acteurs sans m'écrouler, et pour tenter d'identifier les jeux de transfert et contre-transfert. Il s'agissait de mettre en œuvre un processus réflexif de distanciation.

Les étapes de la réflexivité

Sur le terrain, une implication indispensable

Il me semble donc que, prise entre les souffrances de Marc et d'autres patients d'une part et celles des soignants d'autre part, il me restait à trouver un équilibre entre l'implication indispensable à un niveau personnel et professionnel, le recul nécessaire au travail de terrain, et la distance indispensable à l'écriture. Dans l'immédiateté du terrain, la distance ne m'a pas paru pertinente. Au contraire, elle pouvait être un obstacle à la qualité des interactions et des situations vécues. La pratique de l'immersion de longue durée réduit la distance entre le chercheur et son interlocuteur. En effet, la perméabilité aux émotions produites dans ce contexte hospitalier m'a semblé pouvoir être un moyen d'accès au terrain et une source d'informations riche. Analyser les émotions que j'éprouvais ou celles

²¹ Ce manque a été en partie comblé depuis l'enquête dans l'un des services.

rapportées par les patients et les soignants devenait une donnée du travail, révélant une partie des difficultés et du vécu de chacun.

Ainsi, ayant entendu la douleur physique, la fatigue et la solitude exprimées par Marc ou par d'autres toxicomanes, il m'a semblé possible de les accompagner corporellement, dans les derniers moments de leur vie, en les touchant, en les coiffant, en les massant, en les embrassant pour les saluer. Ces gestes essentiels étaient devenus rares dans leur quotidien violent, et il me semblait impossible de reproduire, par une distance physique, une violence symbolique et affective fréquente par ailleurs. Apporter un contact, une tranquillité, une paix, une douceur, au seuil de leurs existences meurtries, me semblait compatible avec mon travail *temporaire*, au contraire de certains soignants qui exprimaient le besoin de « se blinder » et de se protéger *au quotidien* face à la souffrance et la mort. Ceux qui s'affranchissaient de ces craintes étaient perçus comme des « anges » par les patients. Pour ma part, m'engager dans ce rapport corporel m'a demandé du temps et de la confiance. Mais j'avais la conviction qu'il ne pouvait être dangereux pour moi, ni émotionnellement ni physiquement, mais forcément enrichissant, surtout dans ces moments de fin de vie. Il a eu des effets importants pour les patients, notamment Marc, qui m'exprima une grande gratitude pour des gestes auxquels il avait renoncé depuis longtemps.

Un recul nécessaire au soin relationnel

Dans ce travail, le recours à un psychothérapeute était indispensable à une clarification des processus transférentiels. Il me fut suggéré par mes hôtes²², impuissants à répondre au récit inquiet de mon quotidien à l'hôpital. Cela m'a aidée à ne pas attribuer à Marc ou aux soignants des perceptions qui étaient les miennes, ou à ne pas prendre à mon compte celles des autres. Il s'agissait aussi d'apprendre à mieux appréhender la douleur, la mort, la solitude des personnes rencontrées et à gérer des situations parfois inacceptables d'un point de vue citoyen. Cependant, ce travail m'a permis aussi de renoncer à vouloir sauver le monde, tout en affûtant un sens critique pour dénoncer ce qui semblait inacceptable ou dangereux (refus de soin, d'alimentation, stigmatisation, etc.). Il s'agissait alors de prendre du recul plus que de la distance. La distance aurait empêché la mise en place d'une relation sympathique et aurait rejeté les émotions renversantes liées à ce travail. Le recul permettait au contraire de s'engager dans une relation pétrie d'émotions et de vivre celles-ci en ayant conscience de leurs limites. Il provenait de ces moments pris régulièrement pour se dégager d'un terrain trop absorbant et maintenir un regard critique. C'est ce recul, bien plus qu'une distance illusoire, qui permettait de trouver les repères et l'équilibre à partir desquels s'engager pleinement dans la relation ethnographique, sans craindre de s'y perdre.

Outre le recours à un psychothérapeute, ce recul fut possible, sur le terrain, grâce à plusieurs choix méthodologiques. Choisir de travailler un jour, ou quelques heures, avec les patients et de passer le(s) suivant(es) avec les soignants permettait de changer de point de vue et de relativiser les propos recueillis, ou au contraire de confirmer leur pertinence. De même, changer de service ou d'hôpital, voire de ville ou d'île, permettait de multiplier les

²² Je remercie Michèle et Marius Mayoute pour leur accueil incomparable et leur écoute vigilante et si intelligente.

perspectives. Par ailleurs, partager des moments de vie extra-professionnelle avec les soignants avec lesquels j'avais sympathisé me permettait aussi de comprendre leur souci de distanciation. Enfin, parler régulièrement au téléphone avec France Lert, responsable de l'enquête, qui depuis Paris m'aidait à revenir aux considérations scientifiques en problématisant avec plus de distance les situations vécues, constituait une aide précieuse et indispensable.

Tous ces recours n'effaçaient cependant pas la solitude dans laquelle je me trouvais à l'hôpital au fil des semaines. Construire des relations à la fois amicales et professionnelles avec les soignants ne résolvait pas la question de ma solitude d'ethnologue ne pouvant faire part de ses difficultés aux personnes qui constituaient son objet d'étude... Cette solitude de l'ethnologue sur le terrain du sida et du crack, et dans ce cas, celui de la mort, est largement sous-estimée. En effet, la formation à la recherche acquise par des cours et des mises en situation est supposée nous garantir une grande capacité de distanciation. Or, tous les accompagnants de personnes malades ou de personnes séropositives ou toxicomanes savent la nécessité d'échanger, dans des groupes de supervision, à propos des bouleversements émotionnels provoqués par de telles mises en situation. Toutes les associations d'écoute aux personnes séropositives proposent à leurs écoutants des groupes de parole et des supervisions. Pourtant, la situation du chercheur sur le terrain semble faire exception, au nom d'un présupposé de compétences inhérentes à son statut. Cependant, la formation universitaire n'est en rien une préparation à la relation d'écoute, d'aide et à ses implications affectives, ni au processus de distanciation qu'elle impose.

Or, la relation ethnologique, quand elle ouvre un espace d'écoute et de soutien, même éphémère, devient elle aussi une relation de soin. Même si son intention n'est pas initialement thérapeutique, l'effet peut l'être, dans la mesure où le patient ou le soignant trouvent dans cette relation avec l'ethnologue une écoute et un dialogue permettant de participer au processus de reconstruction identitaire pour le premier et de reconnaissance de sa souffrance professionnelle pour le second. Dans la mesure où cela contribue, même temporairement, à un mieux-être de la personne rencontrée, cette relation a des vertus thérapeutiques, même éphémères. Ce qui est soigné ici, ce n'est pas la maladie (*cure*), mais la personne dans sa dimension relationnelle (*care*). Il s'agit donc aussi d'un soin, un soin relationnel aux vertus heuristiques pour l'image de soi des acteurs et le réinvestissement dans les rapports sociaux. Or, pour le cas des patients séropositifs, usagers de crack et désocialisés, le regard, la considération, l'attention, l'écoute, la disponibilité offerts par l'ethnologue permettent d'inverser, même momentanément, les processus de culpabilisation, de rejet, de stigmatisation, et de déshumanisation rencontrés au fil de leur vie. Cela participe provisoirement à un travail de recomposition d'une identité qui avait été fracassée par l'annonce de la séropositivité, la toxicomanie et la désocialisation. Marc a eu l'occasion de m'interpeller, avec d'autres patients, pour m'exprimer une gratitude que je ne comprenais pas à l'époque :

- Tu te rends pas compte ? C'est important ce que tu fais pour nous !
- Mais, je ne fais presque rien, je viens juste vous écouter, vous rendre visite...
- Mais justement, c'est énorme au contraire !

Néanmoins, dans le contexte du crack, le fait d'apporter un soin est en fait limité. Cela reconforte aussi le chercheur, qui n'a pas été formé à cela, mais celui-ci

se heurte aussi à deux réalités. La première est le statut de passager temporaire et intéressé de l'ethnologue : en effet, embarqué pour une durée limitée dans la *galère* de l'hôpital, il ne peut créer que des relations éphémères aux effets thérapeutiques très limités dans le temps. Devant l'obligation de quitter l'île pour la seconde phase du travail, l'analyse des données, j'ai pour ma part difficilement vécu ce départ tant j'avais conscience que Marc s'était habitué à une présence et à un espoir vain, et que je risquais de ne pas le revoir. La seconde réalité est l'absence de prise en charge hospitalière spécifique du crack qui condamne les patients en difficulté d'observance à une mort précoce probable.

Les difficultés de la distanciation

C'est en fait dans la distance géographique que la distance scientifique peut se construire. Retrouver son laboratoire, les séminaires, discuter du terrain, confronter les expériences permet de mieux en comprendre les trames. Écrire sur l'implication du chercheur ne constitue ainsi qu'une étape dans le travail d'analyse de la relation soignants-soigné dans le contexte du crack. La distance se construit aussi dans l'écriture progressive, si exigeante, si impérative, si urgente pour rendre compte des résultats de la recherche, mais si douloureuse et impossible parfois tant on craint de ne pouvoir rendre compte des situations observées sans trahir les personnes écoutées, ou sans sombrer dans la dénonciation unilatérale des manquements professionnels des soignants. Face à la *triple peine* (sida, crack, discrimination à l'hôpital), le chercheur est tenté de s'impliquer, de s'indigner, de dénoncer des inégalités sociales et des mauvais traitements, de les soulager, mais surtout de comprendre, d'analyser et de faire des propositions pour participer à la transformation sociale. Pourtant, dans ce cas, le chercheur est lui aussi confronté à l'impuissance de ses outils.

L'écriture m'a souvent semblé insuffisante. Le discours intellectuel peut paraître frustrant face à d'autres mobilisations essentielles, et directes, militantes. L'écriture sociologique, anthropologique, est chronophage, et sa temporalité ne correspond pas à celle de la santé publique, ni à celle de la survie des malades. Même si nous sommes pressés de rendre des comptes, la maturation de la pensée se fait dans un temps parfois incompatible avec les exigences de la santé publique et de ses financeurs et souvent loin des nécessités de survie des personnes rencontrées. En outre, l'écriture scientifique semble, dans certains cadres, devoir s'affranchir des émotions ressenties. Or, en ce qui me concerne, il me fut impossible d'écrire le récit complet de la rencontre avec Marc durant les trois années qui ont suivi notre rencontre. Outre le manque de temps lié à mon activité professionnelle, il est évident que mon investissement sur le terrain s'accordait mal avec le récit distancié et objectivé attendu et auquel je me suis refusée. En outre, je suis restée longtemps comme suspendue à l'issue du parcours de Marc. J'hésitais à prendre de ses nouvelles et ainsi à envisager la fin de ce récit. C'est en même temps l'annonce de sa mort, terrible, qui m'a permis de prendre conscience de la nécessité d'aller au bout de cette écriture²³.

Paradoxalement, la conscience du peu d'effet du travail ethnologique sur la survie des patients rencontrés est culpabilisante. Marc est mort. Je ne suis pas sûre

²³ Je voudrais remercier très sincèrement les organisateurs des journées d'études de l'ANRS et les directeurs de cet ouvrage de m'avoir ainsi permis de venir exposer cette expérience et aidée dans la maturation de ma distanciation, tout en m'encourageant à partager le récit de ces émotions vécues.

qu'il soit mort du sida, ni même du crack. Peut-être de la solitude, d'un manque d'égards, d'une impuissance contagieuse face à la somme de handicaps cumulés... Comment évoquer dans la recherche la nécessité de rétablir une qualité des soins et une qualité de vie dans un contexte marqué non seulement par une injonction à traiter, celui de la santé publique, mais aussi par l'absence de traitements de substitution au crack, et la rareté des structures spécifiques de prise en charge permettant de faire le relais entre la société et l'hôpital ? À ce niveau, un sentiment d'impuissance envahit le chercheur, comme les soignants, dont les conclusions restent tributaires des décisions politiques orchestrées en fonction d'objectifs parfois opaques ou d'un registre politique bien différent.

Dès lors, la scène intellectuelle est-elle la plus à même de porter le projet de transformation sociale ? Quelle portée ont les communications scientifiques ? Que seront ces quelques lignes face au destin des hommes et des femmes emportés par le sida et le crack ? Que faire de cette position très protégée dans laquelle nous nous trouvons, à l'université, dans nos bureaux, derrière des ordinateurs ? Comment transformer l'implication sur le terrain en travail réformateur au long cours, celui auquel invitait Daniel Defert [22] ? Et c'est ainsi qu'un sentiment d'inutilité et de décalage s'empare aussi du « chercheur aux mains vides » que décrivait Nicole Vernezza-Licht [23]. L'une des réponses se situe dans l'existence de trois scènes d'intervention différentes : celle du travail de recherche, celle de la citoyenneté politique, et celle de la recherche communautaire engagée dans un souci de transformation sociale.

Conclusion

Il peut paraître presque indécent d'exprimer des émotions, des tribulations de chercheur, sur un sujet aussi délicat que celui du sida et du crack, dont le cocktail est mortel dans la plupart des cas. Pourtant, nous nous trouvons face à une situation singulière qui, en raison de la mortalité constatée, ressemble aux premières années de l'épidémie, et qui indigne d'autant plus que des traitements pourtant efficaces sont disponibles aujourd'hui. Or, il apparaît que les anticipations et représentations du soin par les soignants et les usagers de drogues peuvent contribuer à leur échec. Les émotions éprouvées entre soignants et soignés occupent une place importante. Il me semble que le rôle de l'ethnologue, impliqué dans ce jeu d'émotions et d'engagements contrariés, peut être celui d'un miroir révélateur et d'un écran sur lequel s'impriment aussi les interactions entre les acteurs hospitaliers. L'analyse de sa propre subjectivité dans les différentes étapes du travail de recherche permet non seulement de trouver des clés de lecture pour l'analyse, mais aussi de mieux vivre cet engagement intime sur le terrain, pour passer outre les anticipations courantes et sans crainte de se perdre. À l'issue de cette réflexion, il me semble que l'impuissance de cette recherche peut alors être nuancée par l'espoir d'avoir apporté un peu de réconfort à des personnes souffrantes et mourantes. Or, dans un contexte où le principal problème est non seulement la mort des personnes séropositives usagères de crack, mais surtout les conditions de cette mort, cela me semble pouvoir faire l'objet d'attentions.

Références bibliographiques

1. Devereux G. *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Flammarion, 1980.
2. Weber F. (Entretien avec Gérard Noiriél) *Journal de terrain, journal de recherche et auto-analyse. Genèses. Sciences sociales et histoire* 1990 ; 2 : 138-47.
3. Olivier de Sardan JP. *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Paris : Éditions Academia-Bruylant, 2008.
4. Schwartz O. L'empirisme irréductible. In : *Le Hobo*. Paris : Nathan, 1993 : 265-305.
5. Weber F. Publier des cas ethnographiques : analyse sociologique, réputation et image de soi des enquêtés. *Genèses. Sciences sociales et histoire* 2008 ; 1(70) : 140-50.
6. Fainzang S. La maladie de Lucie. *Ethnologie française* 1988 ; XXVIII : 55-63.
7. Casimir H. Les familles guadeloupéennes à l'épreuve de la dépendance au crack. *Psychotropes* 2007 ; 13 : 275-84.
8. Domi S. La relation crack prostitution en Martinique. In : Charles-Nicolas A ed. *Crack et cannabis dans la Caraïbe*. Paris : L'Harmattan, 1997 : 151-63.
9. Maranda MJ, Han C, Rainone GA. Crack cocaine and sex. *Journal of Psychoactive Drugs* 2004 ; 36 : 315-22.
10. Jauffret-Roustide M, Oudaya L, Rondy M, *et al.* Trajectoires de vie et prises de risques liées à l'usage de drogues et à la sexualité chez les femmes usagères de drogues. Étude ANRS-Coquelicot. *Med Sci (Paris)* 2008 ; 24 : 111-21.
11. Muller P, Colombani F, Azi M, *et al.* Épidémie de syphilis en Guadeloupe en 2001 : lien avec la précarité sociale et la consommation de crack. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2002 ; 8 : 241-2.
12. Mulot S. Comment les représentations des rapports de sexe influencent-elles la prévention du sida ? L'exemple des multipartenariats sexuels antillais. *Revue française de sociologie* 2009 ; 50 : 63-89.
13. Fernandez F. La mise en scène des émotions à la croisée des mondes de la drogue et de la prison : postures interactives et tactiques de survie. *Face à Face* n° 8 [en ligne], http://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/archives/numero_8/articles/fernandez.htm.
14. Bougerol C. Vivre en prison à la Guadeloupe. Réputation et rivalité chez de jeunes délinquants. *Ethnologie française* 2002 ; XXXVII : 699-708.
15. Mulot S. Métisses et chabines dans l'univers antillais : entre assignations et négociations identitaires. *CLIO. Histoire, femmes et sociétés* 2008 ; 27 : 115-34.
16. Bouillon K, Lert F, Sitta R, *et al.* Factors correlated with disclosure of HIV infection in the French Antilles and French Guiana : results from the ANRS-EN13-VESPA-DFA Study. *AIDS* 2007 ; 21 : 89-94.
17. Dugarin J. Adaptation du système de soin français en toxicomanie depuis 35 ans. *Psychotropes* 2008 ; 14 : 9-20.
18. Guichard A, Lert F, Brodeur JM, *et al.* Buprenorphine substitution treatment in France : Drug users' views of the doctor-user relationship. *Social Science and Medicine* 2007 ; 64 : 2578-93.
19. Benoist Y. Vivre dans la rue et se soigner. *Sciences sociales et santé* 2008 ; 26 : 5-34.

20. Lert F, Marne MJ. Hospital care for drug users with AIDS or HIV infection in France. *Aids Care* 1992 ; 4 : 333-8.
21. Bourgois P. *En quête de respect. Le crack à New York*. Paris : Seuil, 2001.
22. Defert D. Un nouveau réformateur social : le malade. *SIDA 89* 1989 ; 8 : 5-8.
23. Vernezza-Licht N. Le soin au temps du sida. In : Benoist J, Desclaux A eds. *Anthropologie et sida, bilan et perspectives*. Paris : Karthala, 1996 : 201-18.

Chapitre III

Terrain et relation d'enquête

Relations d'enquête, tensions identitaires et implication du chercheur dans une enquête sur la prévention du VIH/sida parmi les homosexuels en France

Gabriel GIRARD¹

Résumé

Entreprendre une recherche sur les enjeux de la prévention du VIH parmi les homosexuels en France implique de prendre en compte le contexte politiquement et moralement « sensible » d'un tel terrain. Ces dimensions nécessitent de penser les positionnements au cours de l'enquête, et de maintenir une attention vigilante vis-à-vis des tensions dans lesquelles s'inscrit inévitablement le chercheur. À partir du retour sur un parcours de recherche doctorale, nous verrons comment les inquiétudes anticipées du jeune chercheur sont souvent remises en jeu par l'expérience de terrain. Il s'agit notamment d'analyser comment les positionnements identitaires du chercheur sont au cœur même du rapport des acteurs de la recherche que sont les personnes enquêtées. Les enjeux politiques et normatifs de la relation ethnographique seront illustrés par des récits de situations d'enquête. La proximité d'expérience, quand le chercheur, homosexuel lui-même, mène des entretiens et des observations auprès d'autres homosexuels, est discutée comme une dimension fondamentalement contextuelle.

Mots clés : VIH/sida, homosexualité, prévention, identités, implication.

Introduction : retour sur un questionnement de recherche

Cet article s'appuie sur une recherche en cours, soutenue par l'ANRS, portant sur les enjeux de la prévention du VIH parmi les homosexuels masculins en France, dans un contexte épidémiologique d'augmentation des pratiques sexuelles « à risque »² Mon terrain d'enquête repose sur deux dimensions principales : une dimension socio-historique des controverses sur la prévention ; une dimension sociologique des enjeux en termes de structuration des sociabilités homosexuelles. Un travail d'investigation a été mené sur les articles de différents titres de la presse associative et communautaire, et sur des publications traitant

¹ Doctorant en sociologie, CERMES (CNRS-Inserm-EHESS), 7 rue Guy Môquet, 94801 Villejuif cedex. ggirard@ehess.fr.

² Dans le vocabulaire épidémiologique, l'expression « pratique à risque » chez les homosexuels désigne les pénétrations anales non protégées entre partenaires occasionnels de statuts sérologiques différents ou inconnus [1].

de la prévention parmi les gays. J'ai réalisé plusieurs séries d'entretiens semi-directifs, auprès d'un échantillon de quarante homosexuels masculins ainsi qu'auprès des principaux acteurs des controverses médiatiques autour de la prévention et du phénomène de *bareback*³. Une série d'observations, lors de débats, de colloques et de conférences sur la prévention, complète ce dispositif d'enquête.

Lorsque j'ai entamé mes recherches sur l'homosexualité et la prévention du sida, j'étais, je le crois, armé de quelques points d'appui, de beaucoup de doutes, mais j'étais globalement assez loin d'imaginer ce qu'allait impliquer un travail de thèse. Les points d'appui que j'identifiais tenaient à un sentiment de proximité avec l'objet étudié : homosexuel, ayant une connaissance du milieu associatif liée à un engagement dans la lutte contre le sida, je pensais, du fait de cette socialisation préalable, bénéficier de certains atouts pour accéder au terrain. Un travail de master m'avait par ailleurs permis de me confronter au terrain au cours d'une enquête exploratoire [3]. Mais je craignais évidemment le poids des critiques académiques sur ma « trop grande » implication vis-à-vis de mon objet, et j'ai passé beaucoup de temps, dans les premiers moments de ma thèse, à anticiper les justifications que je devrais y apporter. Mais je n'imaginai certainement pas à quel point la démarche de recherche allait m'amener à repenser profondément ce rapport à l'objet.

Le fait de travailler *sur* des controverses impose nécessairement d'analyser la manière dont la parole du sociologue est reçue et entendue dans les arènes des débats publics [4]. En tant que « jeune chercheur », surtout sur un sujet aussi controversé que celui des comportements non protégés parmi les homosexuels, on peut régulièrement se sentir « attendu au tournant » par les acteurs du champ étudié. Il convient aussi de considérer les attentes spécifiques de ceux qui ont nourri l'enquête : les personnes interviewées. Bien évidemment, contrairement à d'autres expériences de recherche présentées dans cet ouvrage, mon terrain d'enquête n'a pas impliqué de confrontation à des situations de détresse, physique ou matérielle. Cependant, la charge d'enjeux moraux et politiques, explicites et implicites, me conduit à considérer ce terrain comme « sensible » [5]. Cette caractérisation invite donc le chercheur à porter une plus grande attention réflexive à son propre positionnement vis-à-vis des questions normatives sous-jacentes, surtout lorsqu'il se situe, par son parcours et son ancrage social et émotionnel, en proximité avec son terrain. Le travail réflexif engagé mobilise des questions toujours actuelles sur les enjeux de la sociologie (ou de l'anthropologie) « chez soi », dans une communauté à laquelle l'enquêteur appartient [6]. Au cœur de cette démarche, c'est finalement la responsabilité du chercheur qui est en jeu, qu'il s'agisse de trouver la bonne distance dans le travail de terrain ou de tirer les enseignements de « l'inconfort » dans les relations d'enquête [7], afin de mieux rendre compte de la complexité de l'expérience des personnes rencontrées.

Je m'efforcerai ici de souligner quelques-uns des enjeux méthodologiques et éthiques du travail de recherche, à partir de mon expérience de terrain. Je tenterai d'abord d'analyser certaines modalités de l'inscription d'une démarche de recherche sur un terrain moralement et politiquement « sensible ». Je m'interrogerai ensuite sur les relations du chercheur avec les personnes enquêtées, et

³ La revendication par certains gays de rapports sexuels intentionnellement non protégés [2].

plus particulièrement sur la manière dont l'identité du chercheur intervient comme une propriété relationnelle lors des entretiens.

Accéder au terrain : risques normatifs, risques politiques

Un contexte politiquement et moralement sensible

Entreprendre aujourd'hui une recherche sur la prévention du VIH parmi des homosexuels français implique donc de prendre en considération un contexte historiquement, politiquement et moralement « sensible », afin de mieux en comprendre les effets sur le travail d'enquête et l'élaboration d'une problématique de recherche.

Ce caractère sensible du contexte tient tout d'abord à l'histoire de la recherche sur le VIH/sida chez les gays en France. Dans le domaine des sciences sociales, les homosexuels masculins ont fait l'objet de recherches multiples et diverses depuis plus de vingt-cinq ans : sous l'angle des comportements sexuels (avec les dispositifs d'Enquête presse gay [1, 8, 9]), des pratiques à risque et de la perception de la prévention [10, 11], de la mobilisation associative [12], etc. Il existe dès lors, même si cela n'est pas spécifique aux recherches concernant les gays, une forte acclimatation des acteurs non scientifiques de la lutte contre le sida au travail des chercheurs. Parmi eux, les militants associatifs ont, dès le début de l'épidémie, pris une place importante dans la discussion (et parfois la contestation) des résultats scientifiques [13]. Nombre d'entre eux sont aujourd'hui familiers du vocabulaire et des méthodologies des enquêtes, et sont souvent des interlocuteurs incontournables de la recherche pour discuter de l'utilité et de la pertinence des résultats de recherche concernant la prévention du VIH. Plus largement, les gays anonymes, comme « population d'enquête », puis bien souvent lecteurs et critiques des résultats d'enquête, sont aussi, à mon sens, des partenaires à part entière des recherches. S'engager dans une recherche sur le VIH/sida en 2005 impliquait donc, comme pour de nombreux autres terrains de recherche, d'accepter de composer et d'interagir avec des acteurs sociaux qui sont loin d'être naïfs vis-à-vis des enjeux de l'enquête.

Mais ce travail s'inscrit également dans un contexte moralement « sensible » pour la prévention. Depuis la seconde moitié des années 1990, en France comme dans de nombreux autres pays, les données épidémiologiques attestent d'une augmentation des pratiques sexuelles non protégées, à risque d'exposition au VIH, mais aussi d'une diversification des stratégies préventives alternatives ou complémentaires à l'usage du préservatif [14, 15]. La persistance de la transmission du VIH dans une population longtemps considérée comme « exemplaire » et bien informée constitue dès lors un véritable défi pour les acteurs de la prévention. Dans ce contexte, le développement des controverses médiatiques et associatives sur le *bareback*, en particulier aux États-Unis et en France, a contribué à la politisation du débat épidémiologique, posant la question de la responsabilité et de la rationalité des comportements sexuels [2, 12]. La discussion sur les pratiques non protégées et la prévention parmi les gays présente des enjeux moraux et politiques forts, qui mobilisent des conceptions contradictoires de la responsabilité préventive, et interrogent plus largement l'existence et les contours d'une « communauté morale » [16].

Dans ce contexte, la position du chercheur est bien souvent inconfortable dès l'élaboration du protocole d'enquête. Il m'a tout d'abord paru essentiel de prendre

en compte la multiplicité des enquêtes et de la circulation de leurs résultats dans l'espace public. Car après plus de vingt-cinq ans d'épidémie, on peut considérer que les homosexuels masculins représentent, d'une certaine manière, une population « surinvestie » par la recherche, et c'est une réalité qu'il m'a semblé nécessaire d'intégrer comme l'une des dimensions de mon travail. Certains auteurs soulignent l'émergence d'un processus de re-médicalisation de l'homosexualité, qui se traduit par la montée de dispositifs épidémiologiques de surveillance aux effets normatifs puissants [17]. Comment, dès lors, convaincre les enquêtés de l'utilité d'une recherche sur la prévention, maintes fois étudiée dans un passé proche ? N'y a-t-il pas alors un risque de rejet ou d'ennui de la part des enquêtés ? Mais des questions se posent aussi sur l'élaboration d'un projet de recherche : le statut même de l'enquête (« une recherche financée par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales », comme je l'expliquais dans les e-mails et les annonces destinés à recruter des interviewés) ne risquait-il pas d'induire des réactions de rejet de la part de certains gays ? Et cet affichage, de même que la formulation du sujet de recherche (« les homosexuels et la prévention du sida »), n'allaient-ils pas induire des réponses convenues, notamment dans les échanges sur les comportements non protégés ? Ce climat d'« inquiétude » ethnographique continue d'accompagner mon travail, même si l'expérience du terrain m'a parfois conduit à reformuler et réévaluer les problèmes initiaux [18].

Des tensions dans l'élaboration de l'objet de recherche

Depuis le début de l'épidémie, la recherche en sciences sociales sur la prévention du VIH s'est inscrite dans une perspective d'utilité des résultats pour la mise en œuvre des actions [19]. Cette préoccupation citoyenne a d'ailleurs en partie contraint les outils scientifiques d'analyse du risque et des pratiques de prévention [20]. Entamer une recherche sur la prévention du VIH n'est donc jamais détaché de l'exigence de produire des résultats que les autres acteurs pourront s'approprier. Le chercheur se doit donc de prendre en compte, sans doute plus qu'ailleurs, les attentes et les demandes exprimées par les institutions de recherche, par la santé publique, par les associations ou par les personnes rencontrées sur le terrain. Et dans le cadre des débats sur le *bareback*, les attentes et les discours des différents acteurs se sont avérés souvent contradictoires au cours de l'enquête. L'analyse de ces tensions normatives allait directement contribuer à la reformulation de ma problématique de recherche.

Cette pluralité des discours du risque et de la prévention a d'abord constitué pour moi un obstacle. Quelles que soient les options méthodologiques et théoriques choisies pour aborder l'objet, il m'est très vite apparu que mon travail s'inscrirait au sein d'un ensemble de lectures de la prévention qui structurent le monde social étudié : des lectures épidémiologiques du risque associées aux discours de santé publique ; des lectures politiques de la responsabilité préventive qui structurent les discours associatifs ; des justifications élaborées par les gays interviewés vis-à-vis de leurs pratiques de prévention. Le fait d'avoir à « prendre parti » [21] d'une manière ou d'une autre m'a donc longtemps paru incontournable, suscitant un tiraillement entre différentes postures vis-à-vis de mon objet de recherche, que je pourrais schématiser de la façon suivante :
– une posture *scientifique*, marquée par un souci de crédibilité dans une démarche d'inscription au sein du champ des sciences sociales sur le sida, et qui m'a conduit à m'imprégner du discours épidémiologique sur le risque ;

- une posture *sociologique*, liée à une histoire de la discipline qui pose l'exigence éthique de donner la parole aux « dominés ». Cela rejoignait l'une de mes motivations initiales : aller recueillir la parole de ceux qui me semblaient être les « objets » silencieux de tous les discours sur la prévention : les gays eux-mêmes ;
- une posture *politique*, inscrite dans un parcours personnel et une proximité avec l'objet d'étude, à laquelle s'ajoute un engagement dans la lutte contre le sida, préalable à la recherche.

Je ne suis pas persuadé d'avoir su résoudre ou dépasser ces tensions initiales. Le cheminement de la recherche et l'accumulation des rencontres, des entretiens et des confrontations me permettent cependant d'envisager ces tensions avec plus de recul, et de ne plus les considérer comme des freins ou des obstacles indépassables. Il m'a ainsi fallu penser mes positionnements en tant qu'acteur, évidemment non réductibles au statut d'observateur objectif et neutre.

L'articulation de mes terrains d'enquête m'est progressivement apparue plus nettement, autour de l'hypothèse que les débats sur le *bareback* sont l'expression et le révélateur d'un travail de politisation du risque VIH. À travers cette terminologie du risque sont mises en débat des manières d'envisager la structuration des relations sociales entre homosexuels et leur sentiment de former (ou non) une communauté. Il s'agit dès lors pour moi d'analyser comment les normes de prévention sont débattues parmi les gays, à partir de l'analyse des principes culturels mobilisés par les acteurs, experts et profanes, pour discuter de la prévention [22]. En définitive, l'objet même de ma recherche s'en est trouvé transformé, conduisant à reformuler une problématique qui prenne en compte les implications morales et normatives de mon objet d'étude.

Précisons ici que, dans mon expérience de recherche, les conditions matérielles ont joué un rôle central pour la construction d'une légitimité en tant que jeune chercheur. Ainsi, à la fin de la première année de thèse, mon travail a été grandement dynamisé par l'obtention d'une allocation de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), et par la socialisation progressive au cœur de mon laboratoire d'accueil, le CERMES⁴. Malgré les réactions ambivalentes que peut susciter cet ancrage institutionnel auprès des acteurs associatifs, l'obtention de l'allocation ANRS, en m'offrant des conditions matérielles favorables à un travail autonome, a largement contribué au travail de distanciation par rapport au monde social étudié [23]. Cela m'a aussi permis de clarifier ma position vis-à-vis des débats associatifs sur le *bareback* : il ne s'agit pas de proposer un discours qui serait un concurrent des analyses associatives, ni de prendre parti pour l'un ou l'autre des protagonistes, mais d'essayer de contribuer à la compréhension d'un ensemble de phénomènes sociaux. Cette résolution reste évidemment précaire, dans la mesure où elle s'inscrit dans une relation de co-construction avec les autres acteurs, dont les termes peuvent évoluer au cours de l'enquête [24].

Prendre en compte le sens des résistances et des refus

L'importance d'analyser les résistances et les refus d'accès au terrain a souvent été soulignée dans les enquêtes en sciences sociales. Plusieurs éléments du contexte de la rencontre permettent sinon de comprendre ces résistances, du

⁴ Centre de recherche Médecine, sciences, santé et société.

moins de les intégrer dans le processus de recherche : le caractère sensible du sujet abordé, la crainte d'une dépossession du discours, ou la volonté de se soustraire à une enquête perçue comme trop intrusive. Loin de les considérer uniquement comme des obstacles ou des « échecs » à l'accès au terrain, je vais tenter d'en tirer ici quelques enseignements, car c'est bien la dimension moralement et politiquement « sensible » du terrain qu'illustrent ces difficultés. Je m'appuierai sur deux exemples : l'un issu de mes entretiens auprès d'un échantillon de gays, l'autre issu de mon enquête auprès des acteurs investis dans les débats sur le *bareback*.

Le chercheur porteur des normes de la santé publique ?

Les entretiens réalisés avec des hommes gays entre 2005 et 2007 ont eu pour objectif d'aborder plusieurs registres de récit touchant aux représentations ainsi qu'à l'expérience du risque et de la prévention. Concernant la prévention, mon guide d'entretien s'attachait à entrer dans le détail des pratiques sexuelles et de la perception du risque qui leur est associée par les personnes rencontrées. Soumis aux contraintes d'objectivation des pratiques et à sa volonté de confronter la parole recueillie avec les recommandations de la santé publique, le chercheur peut facilement se trouver en situation de véhiculer une norme plus ou moins explicite. C'est ce qu'illustre l'histoire de cas suivante.

André a quarante-quatre ans, il vit depuis presque vingt ans dans une petite ville de l'Ouest de la France. Il est éducateur auprès de jeunes enfants. L'entretien se déroule à son domicile, autour d'un café, dans une ambiance relativement détendue. Après avoir abordé son parcours, nous commençons à discuter de la prévention du VIH, de sa perception d'une tendance au « relâchement » préventif qu'il constate sur les lieux de drague qu'il fréquente régulièrement. Il déclare ne jamais prendre de risques, mettant en avant une « ligne de conduite » personnelle : « j'ai pas du tout envie de prendre de risques, si tu veux, c'est clair, c'est avec capote ou rien du tout ». Avec l'expérience de précédents entretiens, je lui demande alors de préciser sa « ligne de conduite », notamment pour la pratique de la fellation, dont la qualification en termes de risque demeure problématique pour de nombreuses personnes. C'est le mode de justification vis-à-vis d'une incertitude sanitaire qui m'intéresse en l'occurrence. Sa réaction est alors vive, au regard de nos échanges précédents :

André : Alors moi je suis pas dans le doute. Pour ça, moi je suis persuadé qu'on le... je pense qu'on l'attrape pas... en faisant une fellation...

GG : Et sur quoi tu te bases ?

André : Ben... Sur des choses que j'ai lues ou sur... ou des gens avaient l'air d'être assez convaincus que c'était donc le sang et le sperme. J'espère (rires) ! Tu veux que je n'aie plus de relations sexuelles ? J'espère qu'il y a au moins ça parce que sinon, c'est vrai qu'après, tu peux plus rien faire, quoi ! »

La réflexion d'André m'a posé un certain nombre de questions sur la dimension normative de ma démarche, renforcée encore par le cadre de l'entretien qui a pu donner l'impression d'un contrôle de connaissances. On voit bien que le chercheur est porteur parfois malgré lui d'un contexte normatif, en particulier sur des problématiques de santé. L'intérêt de la réaction de cet homme est qu'elle donne à entendre une forme de résistance à la dimension normative du discours du chercheur, souvent peu explicite dans les entretiens : on sait qu'un certain nombre d'enquêtes procèdent à une adaptation « préventive » de leur discours

aux attentes présumées du chercheur. Cet exemple illustre aussi le fait qu'il n'y a pas seulement deux personnes dans l'interaction de recherche. On rejoint ici ce que Michel Agier appelle le « troisième élément » de la relation ethnographique, pour qualifier le poids des normes sociales définies par des institutions qui préexistent à la recherche [25] ; en l'occurrence la santé comme « bien en soi » définie par la santé publique [26]. L'exemple d'André montre à quel point le chercheur peut se trouver engagé à son corps défendant dans un système normatif. Le fait même de travailler sur la prévention du sida chez les gays pouvant être interprété comme une manière d'accréditer les constats épidémiologiques et militants qui considèrent cette question comme préoccupante. Plus généralement, l'attitude à adopter face à des récits de pratiques manifestement non conformes aux recommandations préventives strictes a soulevé un certain nombre de questions. Dans quelle mesure faut-il intervenir ? Si l'on s'accorde pour penser que le rôle du chercheur n'est pas de rétablir une vérité de la prévention, quel type de responsabilité est alors en jeu ? Comment limiter, malgré tout, les effets d'une posture normative ? Ma démarche théorique m'amenant à analyser les argumentations et les justifications sur la prévention comme étant révélatrices d'une forme de rationalité dans la perception du risque, j'ai fait le choix de ne pas intervenir directement au cours de l'entretien [27]. Ceci afin de maintenir une relation d'écoute centrée sur les propos et la manière de penser de l'interlocuteur. J'ai cependant toujours accepté, parfois à l'issue de l'entretien, de discuter avec des interviewés de leurs doutes et de leurs questions, mobilisant alors des compétences acquises dans le cadre de mon engagement associatif.

Le refus d'être des objets de recherche

L'étude d'articles de la presse associative, homosexuelle et généraliste a constitué l'une des premières étapes de mon travail et avait pour but d'aborder les controverses publiques sur les pratiques sexuelles non protégées, et en particulier sur le phénomène de *bareback*. Par la suite, il m'est apparu utile de compléter ces analyses en rencontrant les principaux acteurs de ces débats : militants associatifs (Act Up, AIDES, Sida info service), responsables de la santé publique (Direction générale de la santé, Institut de veille sanitaire, Institut national de prévention et d'éducation à la santé). J'avais quelques craintes liées au fait que le caractère sensible du sujet puisse constituer un frein à l'obtention d'une rencontre et d'un entretien. C'est la raison pour laquelle j'ai mis en avant ma position de recherche : mon travail ne visait pas à rendre raison à l'un ou l'autre des protagonistes, mais au contraire à proposer une lecture compréhensive des points de vue des acteurs, par la mise en œuvre d'un « relativisme méthodologique » dans l'analyse des controverses [4]. Selon les cas, cette mise au point avait lieu lors des échanges préalables à l'entretien (par e-mail) et/ou lors des premiers instants de notre rencontre. Mes craintes se sont, dans la plupart des cas, avérées infondées. On peut largement attribuer cela au fait que la période de mon enquête (2006-2008) correspondait à un contexte de moindre virulence des controverses sur le *bareback*. J'ai dû cependant faire face à quelques refus qui m'ont semblé hautement significatifs des tensions toujours à l'œuvre, dans la radicalité et la fermeture circonstancielle du dialogue qu'ils manifestaient. Deux de ces refus émanent de militants de la lutte contre le sida. L'un d'eux venait d'abandonner ce champ d'action au moment où je l'ai sollicité. Tous deux ont été acteurs, d'une manière ou d'une autre, des controverses étudiées. Je retranscris ici deux extraits des e-mails de refus qu'ils m'ont envoyés :

Je suis désolé de ne pouvoir vous accorder l'entretien que vous souhaitez. J'ai à plusieurs reprises accordé des entretiens à des chercheurs [...]. Il y a peu de temps, j'ai eu à me mordre les doigts de ces entretiens. Rapidement, j'ai eu les reproches suivants à faire : je n'ai eu aucun retour particulier sur une recherche menée ; en clair, [...] j'ai été utilisé comme un échantillon, cela aurait été du sang que j'aurais mieux compris, mais là, c'était ma vie, mon travail, mon engagement ; tout cela m'amène à me poser la question de la temporalité du consentement. On peut consentir à parler, une fois, à une période donnée et ne pas souhaiter subir ce que l'on aura confié, des années après. Bref, en conséquence, j'ai décidé de ne plus répondre à de telles sollicitations. Cette décision n'a bien entendu aucun rapport avec vous-même ou votre travail. (Extrait d'e-mail, mars 2007)

Je regrette mais je ne souhaite pas répondre à vos questions [...]. Je refuse de continuer à être un simple objet d'étude [...]. Bon courage quand même. (Extrait d'e-mail, mars 2007)

Il serait évidemment abusif de prétendre interpréter plus avant ces messages tant le refus d'entretien signe le choix de ne pas engager de dialogue avec le chercheur. J'ai cependant été frappé par un argument récurrent : la critique de la dépossession de la parole par les chercheurs. Cette critique relève, me semble-t-il, plus largement d'une interrogation éthique et politique qui concerne toutes les sciences sociales, et en particulier la sociologie. Car les refus et les silences expriment aussi la capacité maintenant bien établie des enquêtés de contester la position du chercheur qui « parle au nom ou à la place des autres » [23]. Ces échanges, bien que rares, m'ont révélé une autre des dimensions « sensibles » du terrain : l'histoire de la discipline, et même sa micro-histoire à l'échelle de la lutte contre le VIH/sida, constitue un contexte qui précède et conditionne la réception des actes et des paroles du chercheur.

Le chercheur et les autres acteurs : questions identitaires, enjeux relationnels

Position du chercheur et impératif de recherche

Lors de la constitution de l'échantillon des hommes gays interviewés dans le cadre de mon enquête, j'ai fait le choix de prospecter dans plusieurs espaces (réels et virtuels), afin de rencontrer une diversité des manières de *se vivre* en tant qu'homosexuel, autour de trois caractéristiques principales : l'âge/la génération, le lieu de résidence et le statut sérologique. Une annonce d'une dizaine de lignes, rédigée fin 2006, a ensuite été diffusée sur des sites internet gays (un site d'actualité, un site loisir/culturel) et dans les réseaux associatifs (listing des adresses e-mail d'une association de lutte contre le sida et de deux associations gays et lesbiennes) ; un recrutement ponctuel a par la suite été effectué dans des réseaux de personnes déjà interviewées précédemment. L'annonce ne donnait aucune information sur le chercheur, à l'exception notable d'un rattachement institutionnel (CERMES-EHESS), doublé de l'adresse e-mail (@ehess.fr) indiquée pour les réponses, et d'une mention de l'organisme financeur (ANRS). Cette forte insistance sur la dimension institutionnelle de la recherche se voulait une garantie du sérieux de ma démarche, notamment concernant la confidentialité des propos recueillis dans les entretiens. Elle relevait aussi d'une volonté d'ancrer ma légitimité de jeune chercheur, notamment vis-à-vis de personnes (enquêtés, informateurs) parfois beaucoup plus âgées que moi. L'absence

d'autres informations me concernant (âge, lieu de résidence, orientation sexuelle) me semblait être la meilleure manière de neutraliser leur effet potentiel sur le choix de répondre (ou non) à l'annonce. Avec un peu de recul, il m'apparaît assez distinctement qu'au début de ma recherche, je me suis posé les questions du rapport au terrain principalement en termes de crédibilité/légitimité. En tant que « jeune » chercheur (dans l'âge et l'expérience), j'ai eu le souci de donner des gages du sérieux de ma démarche en soulignant ses ancrages institutionnels, en particulier auprès des enquêtés les plus éloignés du monde de la recherche. Le mode de recrutement par Internet y joue un rôle certain : il s'agissait aussi pour moi de ne pas laisser d'ambiguïté sur la dimension de « drague » du recrutement. Plus généralement, vis-à-vis d'un terrain et de questions que je savais sensibles, la crédibilité s'est manifestée par le souci de ne pas apparaître partisan.

Ces contraintes, qui se croisent au gré des rencontres et du terrain, m'ont parfois semblées lourdes à porter. Je les ai d'ailleurs perçues au départ comme des obstacles méthodologiques. L'expérience des entretiens m'a permis de constater avec intérêt à quel point les préventions méthodologiques du (jeune) chercheur sont parfois loin de recouper les préoccupations des autres acteurs de l'enquête ! Fort peu de questions m'ont en effet été posées sur le cadre scientifique de la recherche. Il convient pour une part d'y voir un « effet » de recrutement : le fait d'accepter de répondre à un entretien sociologique procédait pour une partie des interviewés d'une démarche effectuée en connaissance de cause. Certains avaient déjà eu l'occasion de répondre à un entretien du même type. Pour d'autres, le choix s'inscrivait dans une démarche mûrement réfléchie de « témoignage », avec pour quelques-uns une dimension revendicative : faire entendre une autre voix sur l'homosexualité et/ou sur la prévention dans le cadre d'une enquête « officielle ». La demande la plus fréquente a concerné la possibilité d'accéder à la retranscription de l'entretien, et d'être tenu au courant des résultats de l'enquête. Contrairement à mes craintes, l'affichage du soutien de l'ANRS n'a provoqué aucune réaction négative explicite, et pratiquement aucune réaction du tout, ni en amont, ni au cours des entretiens. Mais il est évidemment impossible de mesurer ces effets pour les personnes qui ne m'ont même pas contacté... En quelques semaines, j'ai pu construire un échantillon relativement proche, en termes de diversité, de celui que j'avais projeté de recueillir au début du travail de terrain. Cette relative facilité de recrutement peut être analysée comme un des effets de saturation du terrain : la multiplication et la répétition des enquêtes chez les gays tendent à rendre une situation de discours sur soi et ses pratiques sexuelles presque « banale » pour certains d'entre eux. Il serait évidemment nécessaire de regarder plus précisément, et sur la durée, quels sont les gays qui acceptent de répondre aux enquêtes, et quels sont ceux qui les évitent ou les fuient.

Estimant m'être garanti, par cet affichage institutionnel, du risque d'être perçu comme trop impliqué par rapport à mon objet de recherche, j'avais cependant sous-estimé l'intérêt des acteurs à questionner l'homme derrière l'habit du sociologue... Et nombre des personnes enquêtées n'ont pas manqué de me renvoyer à mon impossible neutralité vis-à-vis d'un sujet aussi controversé : on n'étudie pas ce sujet « par hasard ». À plusieurs reprises au cours des entretiens, et c'est finalement assez légitime, les personnes rencontrées m'ont sondé et/ou m'ont directement questionné pour connaître mon point de vue sur le phénomène de *bareback*. À la difficulté de répondre simplement à une question aussi complexe

s'ajoute la crainte d'être perçu comme porteur d'une réponse « officielle » issue des sciences sociales, alors même que le *bareback* reste un objet flou et largement controversé au sein même de nos disciplines [2]. Dans mes réponses, j'ai souvent souligné que l'absence de définition stabilisée du terme et du phénomène constituait l'enjeu même de mes recherches. Est-ce une réponse recevable ? Elle m'a en tout cas offert une forme de justification en situation, permettant de contourner les positionnements trop directement prescriptifs au cours de l'entretien. Une fois l'entretien terminé, il m'est cependant souvent arrivé de poursuivre des échanges avec les enquêtés, au cours desquels certaines précautions méthodologiques ont pu être tempérées. Ces questions de crédibilité initiales m'apparaissent aujourd'hui moins comme un obstacle que comme une contrainte productive. D'une part parce qu'elles obligent à se regarder travailler : sans céder au nombrilisme, il s'agit de toujours se penser en tant qu'acteur parmi d'autres dans la relation d'enquête, en veillant à se préserver des effets « d'enclicage »⁵ [28]. D'autre part parce que le souci de distanciation (même inatteignable) m'a aidé à orienter en partie mon regard vers les dimensions normatives de mon objet, en m'obligeant à questionner mes propres représentations du *bareback* et du risque.

Orientation sexuelle et relation d'enquête

Dans le champ des sciences sociales, l'étude de l'épidémie du sida a créé des conditions inédites pour mener des recherches sur l'homosexualité, particulièrement en France. En grande partie parce que les associations, puis les pouvoirs publics, ont besoin de mieux connaître les modes de vie et les pratiques homosexuels pour mettre en œuvre des actions de prévention. Mais la problématique du VIH a conduit plusieurs chercheurs à s'engager dans ces travaux, pressés par l'urgence et par la nécessité de produire un savoir utile à l'action. Enfin, les possibilités de financement offertes par l'ANRS permettent de soutenir des enquêtes sur des sujets au croisement de l'homosexualité et du sida [29]. Poser la question des positionnements « identitaires » du chercheur permet de s'interroger à la manière dont il est perçu et désigné par les personnes enquêtées, mais surtout de s'interroger sur ses marges de choix dans ce qu'il veut ou peut dire de lui-même, et sur les effets potentiels de ce dévoilement. L'importance des questions identitaires dans l'enquête a déjà été étudiée en sciences sociales dans les domaines du sida et de la sexualité et n'a rien d'une nouveauté [30]. En France, l'engagement de Michael Pollak dans les recherches auprès des gays a largement été motivé par une forme d'implication citoyenne liée à son homosexualité [31]. Par la suite, plusieurs chercheurs ont manifesté le souci de questionner plus explicitement leurs positionnements identitaires (en particulier l'orientation sexuelle) vis-à-vis du terrain [2, 24, 32]. Ces réflexions sur l'implication des chercheurs dans l'étude de l'épidémie s'éloignent de lectures substantialistes de l'identité homosexuelle ou bisexuelle : on ne peut pas parler d'un regard spécifique sur la réalité sociale. Dire que l'on est chercheur et homosexuel

⁵ Selon J.-P. Olivier de Sardan, « l'insertion du chercheur dans une société ne se fait jamais avec la société dans son ensemble, mais à travers des groupes particuliers. Il s'insère dans certains réseaux et pas dans d'autres. Ce biais est redoutable autant qu'inévitable. Le chercheur peut toujours être assimilé, souvent malgré lui, mais parfois avec sa complicité, à une "clique" ou une "faction" locale, ce qui offre un double inconvénient. D'un côté il risque de se faire trop l'écho de sa "clique" adoptive et d'en reprendre les points de vue. »

n'a pas de valeur explicative en soi, même si cela contribue à situer un point de vue. Il est donc nécessaire de s'interroger plus précisément sur la manière dont la présentation de soi et les identités plurielles du chercheur s'inscrivent dans des rapports sociaux. Car les homosexuels ne constituent évidemment pas une population homogène, et les rapports de génération, de classe sociale ou de qualification scolaire me sont parfois apparus plus significatifs qu'une éventuelle proximité d'expérience homosexuelle.

Ce constat permet d'élever le niveau de la compréhension des relations avec les enquêtés en s'intéressant de plus près à la dimension dialogique de la rencontre. J'évoquerai ici uniquement les entretiens effectués auprès des hommes gays recrutés par annonce et par réseau de sociabilité, laissant de côté les entretiens avec des acteurs associatifs. Comme je l'ai expliqué précédemment, j'avais choisi de n'annoncer mon orientation sexuelle ni dans l'annonce de recrutement, ni au début de l'entretien. La volonté n'était pas de m'effacer *a priori*, mais plutôt de proposer un cadre d'échange dans lequel j'essaierais de me concentrer sur les propos et l'expérience des enquêtés. J'y voyais notamment une condition pour limiter les biais de « désirabilité »⁶ dans les réponses sur des questions d'ordre intime, sur la sexualité et/ou les pratiques à risque. Je m'étais cependant préparé à donner une réponse affirmative si la question de l'homosexualité m'était posée. J'ai été très surpris quand, au moment de faire un bilan des entretiens réalisés, j'ai constaté qu'aucune des personnes rencontrées ne m'avait posé la moindre question sur mon orientation sexuelle. Je ne pense pas pour autant qu'aucune d'elles n'ait eu le moindre doute sur mon homosexualité. C'est bien une forme d'assignation identitaire qui s'est produite au cours des entretiens : j'étais immédiatement perçu comme homosexuel. À l'exclusion bien entendu des personnes que je pouvais avoir connues auparavant, plusieurs éléments peuvent expliquer ce qui m'est apparu au départ comme déroutant. D'une part, notons que pour un certain nombre de répondants, non naïfs vis-à-vis du milieu de la recherche, la conduite d'une étude sur l'homosexualité est spontanément associée à une proximité du chercheur vis-à-vis de son objet. À la lumière de l'histoire des recherches sur la sida et les gays, cette intuition s'avère relativement vérifiable. Cette « évidence » préalable à la rencontre a par ailleurs pu être confirmée par une série d'observations au cours de l'entretien. En effet, et j'en avais conscience au cours des discussions avec les personnes rencontrées, le sociologue véhicule toute une série de codes implicites, inscrits dans les attitudes et les regards. La relation même d'entretien, dans une démarche d'empathie vis-à-vis des propos de l'interviewé, m'a par ailleurs dévoilé bien plus que je ne le pensais au départ. Car en témoignant d'une volonté de comprendre ce que vit la personne rencontrée, on travaille aussi à partir de sa propre connaissance des questions et des faits abordés. La connivence qui s'instaure est alors propice au dévoilement implicite d'une proximité de vécu : en termes d'expérience de l'homosexualité et en termes d'expérience morale de la prévention et du risque. Le dialogue passe alors largement par la communication non verbale : les sourires, les acquiescements qui signifient une compréhension lorsque certains lieux ou certaines pratiques sont évoqués, etc. Dans la dynamique de l'échange, le vocabulaire utilisé, la connaissance des codes ou d'événements

⁶ Par « désirabilité » j'entends le fait que la personne interviewée adapte son discours à ce qu'elle pense être acceptable ou entendable par le chercheur. Cette adaptation peut traduire la crainte d'un jugement moral, concernant les pratiques à risque, par exemple.

du parcours homosexuel (l'expérience du « *coming out* » par exemple), ont aussi pu servir de révélateur plus explicite de mon orientation sexuelle. À de nombreux moments, il n'a sans doute pas été nécessaire d'en dire plus que ne le faisaient mon visage et mon corps. Mais la diversité des personnes rencontrées suggère que ce n'est jamais la même homosexualité qui était en jeu dans ces interactions, puisqu'il s'agissait de représentations co-construites au cours de l'entretien, c'est-à-dire dépendantes de leurs représentations de ce qu'implique le fait d'être jeune, homosexuel et, accessoirement, doctorant. On pourrait alors parler d'une homosexualité perçue ou imaginée, non superposable aux positionnements identitaires du chercheur.

Enfin, il est nécessaire d'éclairer la construction du terrain, et les conditions du recueil des entretiens. Bien que j'aie fait le choix de la diversité, et donc d'un recrutement sur plusieurs sites, et non l'exploration d'un réseau de sociabilité, la circulation des annonces s'est principalement déroulée sur des listes et des sites Internet composés ou fréquentés par des personnes susceptibles de se connaître par ailleurs. L'interconnaissance des enquêtés et les discussions à l'insu du sociologue sur son travail me semblent faire partie du jeu. Elles ne sont pas facilement observables, puisqu'elles se déroulent souvent au cours d'échanges privés non accessibles au chercheur. Les hasards d'Internet m'ont cependant permis de surprendre l'une de ces discussions. Me rendant un jour, en 2007, sur l'un des sites sur lesquels j'avais déposé mon annonce, je me suis rendu compte que quelques commentaires avaient été laissés à la suite du message initial. Piqué par une curiosité bien légitime, je me précipitai pour les lire : ils s'avéraient être un échange entre une personne inconnue et une personne déjà interviewée, la première s'interrogeant sur mon orientation sexuelle et la seconde lui indiquant que j'étais bien homosexuel. Pour anecdotique qu'il soit, cet échange m'apparaissait révéler clairement à quel point le travail d'assignation identitaire excède la verbalisation explicite. Dans le travail d'une distance à garder dans les relations d'enquête, cette dimension m'a semblé importante à considérer. Même si, dans une recherche sur l'homosexualité et le sida, la question de l'orientation sexuelle du chercheur n'est finalement pas toujours la question la plus signifiante dans la dynamique des interactions enquêteur/enquêtés [30].

Effet de génération et qualification scolaire

La question de l'âge et du rapport de génération ne m'est apparue que progressivement comme l'une des dimensions fortes de la relation avec les enquêtés. Parmi les personnes rencontrées, bon nombre se situaient dans des âges inférieurs ou proches du mien, ce qui a contribué parfois à l'établissement d'une relation de connivence liée à la présupposition d'une expérience commune ou proche : découvrir et assumer son homosexualité à la fin des années 1990, ou avoir toujours connu l'épidémie en toile de fond de la sexualité, par exemple. Vis-à-vis des plus âgés, au début de mon travail de terrain, ma quête de légitimité scientifique évoquée précédemment m'a conduit à anticiper des effets de paternalisme, que j'envisageais comme potentiellement déstabilisants. En réalité, aucune des personnes rencontrées n'a énoncé la moindre remarque concernant une inexpérience liée à l'âge. La pratique des entretiens m'a finalement amené à envisager ces rapports de génération de manière plus stratégique et productive pour la recherche. Car la motivation pour me rencontrer a clairement été, pour certains hommes plus âgés, la volonté de transmettre des éléments d'une histoire

individuelle et collective de l'homosexualité et du sida. Et même lorsque ce n'était pas directement le cas, la structure de l'entretien, qui débutait par une série de questions sur l'histoire personnelle de l'enquêté (découverte et annonce de l'homosexualité, expérience de la prévention au cours de la vie), ouvrait la possibilité de récits de l'ordre de la transmission d'une Histoire propre à un groupe ou une communauté. Bien que cela n'apparaisse pas toujours clairement dans la dynamique de l'entretien, la situation de dialogue créée a pu permettre une forme d'échange intergénérationnel, parfois renforcé lorsque les hommes interrogés souhaitaient faire entendre « une autre parole sur l'homosexualité ». Ces récits, non anticipés au départ, se sont avérés extrêmement riches, bien qu'ils nécessitent parfois d'être confrontés à des travaux sociohistoriques plus objectivés. Cependant, il m'a paru intéressant d'envisager les éventuelles distorsions de la mémoire dans ce qu'elles ont de significatif pour mieux comprendre les représentations de la personne qui les énonce.

Le rapport au capital scolaire a aussi été une dimension de la relation d'enquête que je n'avais pas réellement anticipée : je n'imaginais pas que les interactions de recherche pourraient s'en trouver influencées. Lors de la présentation de ma démarche, dans l'annonce puis à l'oral au moment de la rencontre, j'indiquais que le travail s'inscrivait dans le cadre d'une thèse de sociologie. J'ai pu constater que pour certains interviewés, la mention de la thèse, comme marqueur d'un haut niveau d'études, était largement contrebalancé par la réalité concrète de mon statut : toujours étudiant et bénéficiant d'un contrat précaire pour effectuer ma recherche. En réalité, mon statut d'universitaire a joué dans la discussion sur les enjeux du débat sur le *bareback*. L'analyse de la définition que les enquêtés donnaient du terme constituait une partie importante de l'entretien. Même si je m'y attendais, j'ai été pris au dépourvu dans quelques situations par la méconnaissance, de la part des enquêtés, du terme même de *bareback*. J'ai alors systématiquement fait le choix de rester le plus évasif possible, afin de laisser les personnes s'exprimer avec leur propre grille de compréhension, et non pas à partir d'un schéma proposé par le chercheur. Pour déroutants qu'ils aient été, ces moments d'incompréhension ont également révélé le fait que tous les homosexuels n'ont pas le même accès aux débats, et ne se sentent pas nécessairement concernés par les questions soulevées. Mais ils sont aussi l'illustration d'une dimension particulière de la relation enquêteur/enquêtés : le chercheur, armé de ses lectures, de sa définition du problème et de ses hypothèses, se doit de rester en permanence attentif à ces retours du terrain. Car les ignorances et les approximations disent parfois beaucoup sur le contexte social et politique dans lequel évoluent les acteurs.

Conclusion

La confrontation et l'échange m'ont amené à reconsidérer les appréhensions que j'avais au moment de me lancer sur le terrain : certaines se sont avérées infondées ; mais d'autres questions sont apparues au cours de l'enquête. L'expérience de terrain a indéniablement modifié la définition de mon objet de recherche. Elle m'a aussi permis de considérer l'analyse de la relation d'enquête comme une donnée aussi significative, mais souvent plus déroutante et instable, que d'autres données recueillies. Au terme de ce retour sur quelques-uns des enjeux méthodologiques et politiques de mon travail, je reviendrais sur deux des pistes qui s'en dégagent concernant la distanciation et l'implication.

La première concerne la relation d'empathie dans l'entretien et le travail sur les présupposés normatifs qui constituent le contexte politique de l'enquête. Travailler en proximité avec les personnes dans l'entretien, comme j'ai essayé de le montrer, amène souvent à penser à partir de sa propre expérience de l'homosexualité et de la prévention. Au cœur de cette démarche, le rôle du chercheur est sans doute moins d'arriver à se mettre à la place des enquêtés que d'être capable d'entendre leur expérience singulière. Au regard de mon terrain d'enquête, ce ne sont finalement pas (ou marginalement) les questions relatives à l'homosexualité qui se sont avérées les plus complexes à aborder, mais plutôt celles concernant le rapport au risque et à la prévention. Le cadre de l'entretien peut alors offrir les conditions d'une distance bienveillante, propice au récit de situations ou d'expériences difficilement abordables dans d'autres cadres. Prendre en compte les enjeux moraux qui structurent le contexte de la prévention oblige le chercheur à porter une attention réflexive au point de vue qu'il incarne, ainsi qu'à se méfier des effets de connivence qui peuvent masquer des options normatives spontanées, aux effets puissants.

La seconde concerne les enjeux de la restitution des données ou du retour auprès des enquêtés, lorsque l'on s'engage sur un terrain sensible. Certaines personnes rencontrées ont saisi le cadre de la rencontre ethnographique comme un espace de parole, inédit ou rare, sur leur propre expérience de la sexualité et du risque. Dans ce cas, la restitution n'est-elle pas déjà là, au cœur de l'entretien ? Les remerciements chaleureux qui m'ont parfois été adressés à l'issue de ces rencontres laissent à penser que l'intérêt du chercheur (le recueil d'entretien) croise parfois celui de l'enquêté. D'autres enquêtés ont souhaité m'investir d'un rôle de porte-parole malgré moi, au cours de l'entretien, ou par la suite. Nombre d'entre eux m'ont fait part de leur insatisfaction face aux représentations (selon eux) dominantes des homosexuels diffusées par les médias. Ces propos éclairent bien entendu leur manière de *se penser* comme homosexuels dans notre société, et ils constituent en cela une donnée d'enquête. Mais ils interrogent aussi directement les enjeux de la restitution et de l'utilité des résultats : que faire de ces paroles ? Pour reprendre la distinction élaborée par Didier Fassin, il s'agit ici d'explorer les conditions d'une « recherche impliquée », et d'une recherche qui pense son implication [33]. Au terme de ce travail de terrain, il m'apparaît qu'à défaut de penser ces dimensions de l'enquête en amont, et pourquoi pas avec les acteurs du champ étudié, on s'expose à rester face à une question sans réponse satisfaisante.

Références bibliographiques

1. Velter A ed. *Rapport Enquête presse gay 2004*. Paris : ANRS-InVS, 2007.
2. Le Talec JY. Bareback : affirmation identitaire et transgression. In : Broqua C, Souteyrand Y eds. *Homosexualités au temps du sida. Tensions sociales et identitaires*. Paris : ANRS, 2003.

3. Girard G. *Risques du sida et sociabilités homosexuelles. Cadre d'analyse et première approche de terrain*. Mémoire de master 2, Université Rennes-2, 2005.
4. Corcuff P. Sociologie et engagement : nouvelles pistes épistémologiques dans l'après-1995. In : Lahire B ed. *À quoi sert la sociologie ?* Paris : La Découverte, 2004.
5. Bouillon F, Fresia M, Tallio V eds. *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris : CEAf, EHESS, 2005.
6. Olivier de Sardan JP. Le « je » méthodologique. Implication et explication dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie* 2000 ; 41(3) : 417-45.
7. Fassin D. L'éthique au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines* 2008 ; 71 : 117-36.
8. Pollak M, Schiltz MA. *Les homo et bisexuels face au sida. Six années d'enquête*. Paris : GSPM, 1991.
9. Adam P, Hauet E, Caron C. *Recrudescence des prises de risque et des MST parmi les gays. Résultats préliminaires de l'Enquête presse gay 2000*. Paris : INVS-ANRS-DGS, 2000.
10. Calvez M, Schiltz MA, Souteyrand Y eds. *Les homosexuels face au sida, rationalité et gestion des risques*. Paris : ANRS, 1996.
11. Bozon M, Doré V. *Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins. Un nouveau rapport au risque*. Paris : ANRS, 2007.
12. Broqua C. *Agir pour ne pas mourir*. Paris : Presses de Sciences Po, 2006.
13. Barbot J. *Les malades en mouvement*. Paris : Balland, 2002.
14. Elford J. Changing patterns of sexual behaviour in the era of highly active antiretroviral therapy. *Current Opin Infect Dis* 2006 ; 19 : 26-32.
15. Girard G. *Réduction des risques sexuels chez les gays. Bibliographie analytique*. ANRS, site Pevih, 2008.
16. Fassin D, Bourdelais P eds. *Les constructions de l'intolérable. Études d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral*. Paris : La Découverte, 2005.
17. Race K. Engaging in a culture of barebacking : gay men and the risk of HIV prevention. In : Hannah-Moffat K, O'Malley P eds. *Gendered Risks*. London : Glasshouse Press, 2007 : 99-126.
18. Fassin D. L'inquiétude ethnographique. In : Fassin D, Bensa A eds. *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*. Paris : La Découverte, 2008 : 7-15.
19. Schiltz MA, Pierret J. Du regard sociologique à l'action : la création d'un système d'observation en milieu homosexuel. In : Israel L, Voldman D eds. *Michael Pollak, de l'identité blessée à une sociologie des possibles*. Paris : Complexe, 2008 : 227-47.
20. Calvez M. *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2004.
21. Hérault L. Faire de l'anthropologie en « terrain transsexuel ». In : Leservoisier O, Vidal L eds. *L'anthropologie face à ses objets. Nouveaux contextes ethnographiques*. Paris : Éditions des Archives contemporaines, 2007 : 97-107.
22. Calvez M. Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du sida. In : Dozon JP, Fassin D eds. *Critique de la santé publique*. Paris : Balland, 2001 : 127-44.
23. Musso S. À propos du « malaise éthique » du chercheur : les leçons d'un terrain sur les objets « sida » et « immigration » en France. *ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Musso.html> (page consultée le 10-12-08).

24. Broqua C. *Engagement homosexuel et lutte contre le sida au sein de l'association Act Up-Paris* (chapitre 1 : Orientations méthodologiques), thèse d'anthropologie sociale. Paris : EHESS, 2003.
25. Agier M. Ce qui rend les terrains sensibles... et l'anthropologie inquiète. In : Bouillon F, Fresia M, Tallio V eds. *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris : CEAf, EHESS, 2005 : 175-84.
26. Dodier N. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : Éditions de l'EHESS, 2003.
27. Douglas M, Calvez M. The self as a risk-taker : a cultural theory of contagion in relation to Aids. *Sociological Review* 1990 ; 38 : 445-64.
28. Olivier de Sardan JP. La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête* 1995 ; 1 : 71-109.
29. De Busscher PO. Les enjeux entre champ scientifique et mouvement homosexuel en France au temps du sida. *Sociologie et sociétés* 1997 ; XXIX : 47-60.
30. Broqua C. Enjeux des méthodes ethnographiques dans l'étude des sexualités entre hommes. *Journal des anthropologues* 2000 ; 82-83 : 129-55.
31. Pollak M. Nature d'un engagement. *Agora* 1991 ; 18-19 : 79-81.
32. Proth B. *Lieux de drague, scènes et coulisses d'une sexualité masculine*. Toulouse : Octares, 2002.
33. Fassin D. L'anthropologie entre engagement et distanciation : essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique. In : Dozon JP ed. *Vivre et penser le sida en Afrique*. Paris : Karthala, 1999 : 41-66.

La négociation de la relation ethnographique entre engagement et distanciation : de l'inconfort à la réduction des biais

Laura ACHILLI¹

Résumé

Des ajustements méthodologiques au cours d'un terrain ethnographique consacré aux implications du sida sur l'entraide familiale à Ouagadougou invitent à interroger la relation entre le chercheur, les enquêtés et le terrain. L'auteur propose un retour réflexif sur les conditions de l'accès aux enquêtés et sur les implications de l'insertion dans les réseaux sociaux dans la relation ethnographique et le recueil des données. Après avoir présenté la mise en place du dispositif d'enquête, l'article expose les différentes étapes du terrain, qui a eu lieu principalement dans plusieurs associations et dans un centre médical entre 2003 et 2007. Un retour sur la méthodologie de recherche montre une situation d'enquête inconfortable, situation consécutive au statut du chercheur pour son entourage et à sa situation dans les réseaux du champ social étudié, traversé par divers enjeux et attentes.

Il s'agit ici d'analyser les objectifs de la recherche, l'engagement sur le terrain à la limite entre objectivité et subjectivité et la place qui est assignée au chercheur. Les difficultés rencontrées, relatives à l'accès aux données, tout en incitant à reconsidérer la place du chercheur sur le terrain, permettent une compréhension du contexte et de l'objet d'étude.

Mots clés : sida, Burkina Faso, méthodologie, relation ethnographique, réflexivité, réseaux, enclicage, atonie.

Des recherches menées dans le cadre d'un doctorat en anthropologie sociale ont été l'occasion de reconsidérer mon dispositif d'enquête et d'interroger la relation ethnographique relativement à la place du chercheur sur le terrain. L'enquête, qui s'est déroulée au cours de plusieurs séjours entre fin 2003 et 2007 à Ouagadougou, au Burkina Faso, a été le lieu de modifications méthodologiques, concernant notamment la mise en relation avec les enquêtés et les conditions de production des données.

¹ Doctorante en anthropologie sociale, Centre d'études africaines (Ceaf), École des hautes études en sciences sociales, 96 boulevard Raspail, 75006 Paris. laura_achilli@hotmail.com.

J'avais auparavant effectué plusieurs études dans cette même ville, qui portaient principalement sur la famille dans une perspective de changement social². En débutant cette recherche sur les implications du sida sur l'entraide familiale, je découvrais un objet que je ne connaissais pas. Je fis preuve de diverses maladresses dans mes choix méthodologiques, liées à une méconnaissance des domaines de la recherche sur le sida et de la lutte contre l'épidémie au Burkina Faso. Je découvrais également un protocole d'enquête qui m'était étranger et qui impliquait, comme nous le verrons plus tard, des modalités particulières de mise en relation avec des personnes pouvant participer à l'enquête et des mesures de précaution liées à la confidentialité du VIH. Par ailleurs, une fois instaurée, la relation ethnographique s'est parfois avérée malaisée et, dans les débuts de l'enquête, les données obtenues me paraissaient insuffisantes ou peu exploitables. Commenait alors une « quête de l'enquête », qui n'a cessé d'évoluer au cours des mois de terrain qui suivirent, situation que je n'avais pas rencontrée lors de mes précédentes enquêtes ethnographiques.

Ma recherche de terrain a été constituée de trois étapes, retraçant plusieurs phases de lieux et modes d'enquête, dans lesquelles les relations avec les interlocuteurs et les données recueillies ont été différentes. J'ai d'abord effectué une enquête de quatre mois dans une association avec des passages brefs dans d'autres associations. J'ai ensuite décidé d'avoir recours à des intermédiaires afin d'entrer en contact avec des personnes n'appartenant pas nécessairement à des associations et ne plus être considérée comme membre d'une association. J'ai également réalisé une partie de l'enquête dans un centre médical. Ces changements étaient liés d'une part à la difficulté de rencontrer des personnes séropositives en respectant les règles d'éthique, et d'autre part à ma posture sur le terrain, qui s'avérait être inconfortable et avoir des conséquences sur la qualité de la relation ethnographique. Sans que ça n'ait été à l'époque un exercice réflexif construit, j'ai dû reconsidérer ma méthodologie plusieurs fois. Que révèle cet itinéraire ? Un retour sur les conditions de terrain m'a permis d'identifier le paramètre qui a le plus participé à ces situations : l'occupation par le chercheur de différents rôles, que ce soit de manière volontaire ou non, par l'appartenance ou l'assimilation à des réseaux sociaux, ce que je retracerai ici. Ces difficultés méthodologiques ont participé à la compréhension de l'objet et du contexte, devenant elles-mêmes des objets d'analyse.

Le questionnement sur les conditions de l'enquête de terrain est un exercice de plus en plus courant en anthropologie, que ce soit sur des terrains « sensibles » ou non. La question des biais liés à l'insertion dans des réseaux sociaux a été abordée notamment par Jean-Pierre Olivier de Sardan dans sa « politique du terrain », Sophie Caratini, ou encore Michel Naepels qui a fait de cette interrogation l'objet de sa thèse [1-3]. L'ajustement de la position du chercheur sur le terrain en fonction de configurations relationnelles qui n'ont pas été anticipées fait partie des thèmes abordés par Aline Sarradon-Eck et Aline Mercan³ [4-6]. Elles analysent leur double et triple posture sur le terrain, leur statut de chercheur

² Des recherches sur la gestion des situations conflictuelles dans les familles polygames, les transformations familiales liées à la colonisation et à l'avènement de religions révélées, sur la lutte contre l'excision.

³ Articles publiés dans un numéro d'*ethnographiques.org* consacré à l'éthique en anthropologie de la santé.

étant associé à celui de soignant et, pour Aline Mercan, également à celui de patient. Le statut du chercheur pose en effet un problème épistémologique lorsqu'il a une incidence sur le type de discours produit.

J'évoquerai ici les différents éléments qui m'ont conduite, pendant ma recherche, à m'interroger sur la relation que le chercheur entretient avec son terrain et ses interlocuteurs, ainsi que sur la possible interférence des rôles qu'il emprunte ou que l'on peut lui assigner. En retraçant mon parcours sur le terrain, je m'intéresserai à la position de l'anthropologue dans le réseau social des personnes ayant participé à l'enquête et à son incidence sur la relation ethnographique.

Les tribulations d'un ethnographe sur le terrain

L'insertion dans des réseaux comme nécessité méthodologique

Mon entrée sur le terrain a été facilitée par mon association à un programme de recherche⁴. J'ai pu intégrer ce programme car le thème de ma recherche doctorale correspondait à la problématique du programme en cours. L'insertion dans une équipe déjà en place me permettait de bénéficier d'un encadrement de terrain et de la supervision du responsable scientifique du projet, Marc Egrot. De manière connexe, cela me plaçait dans le cadre de l'autorisation de recherche obtenue préalablement par l'équipe⁵. En revanche, cela impliquait de me conformer au protocole éthique du programme, ce dont le responsable m'a informée rapidement⁶. Ce protocole comprenait un ensemble de principes, de règles et modalités concernant notamment l'information des personnes participantes, leur consentement, le maintien de la confidentialité sur leur identité⁷. Je découvrais ainsi les règles éthiques qui doivent être suivies dans les recherches en sciences sociales sur le sida dans les pays du Sud, en particulier la confidentialité et l'anonymat des enquêtés qui prennent une place primordiale [4, 5, 8, 9].

Or, la prise en compte de ces considérations éthiques a provoqué quelques difficultés dans la préparation et le déroulement de l'enquête ethnographique. Je devais adapter la méthodologie que j'employais habituellement pour garantir l'anonymat et la confidentialité à mes futurs interlocuteurs. Tout d'abord je ne pouvais pas suivre plusieurs familles affectées par le VIH, tel que je l'avais prévu, au risque que l'information ne soit divulguée à l'entourage⁸. Se posait également

⁴ Programme ANRS 1281/Sidaction, « Réseaux de sociabilité, quête thérapeutique et vécu des traitements pour les PvVIH au Burkina Faso », qui a débuté en 2003. J'étais, au cours des enquêtes de terrain, stagiaire au centre IRD (Institut de recherche pour le développement) de Ouagadougou.

⁵ Le 9 juillet 2003 : obtention de l'avis favorable du Comité d'éthique et de l'autorisation de recherche du ministère de la Santé (n° 2003/799 MS/CAB/CTK du 9 juillet 2003).

⁶ Ce protocole, élaboré par l'équipe de recherche, était en partie adapté aux exigences de la charte éthique de l'ANRS et avait été validé par le Comité national d'éthique pour la recherche en santé [7].

⁷ Une anonymisation a été effectuée pour chaque personne rencontrée, avec l'attribution d'un pseudonyme. Afin de respecter l'anonymat des personnes citées dans cet article, nous utiliserons leurs pseudonymes, et les institutions mentionnées (associations, centre médical) ne seront pas nommées.

⁸ L'information sur la contamination par le VIH était, au moment de l'enquête, peu transmise aux proches, et lorsque c'était le cas, c'était souvent à un nombre limité de personnes. J'ai ainsi reçu des recommandations particulières sur le choix des lieux de l'entretien afin d'éviter tout soupçon. Il s'est d'ailleurs avéré ultérieurement que je n'ai pas pu rencontrer nombre de proches des personnes séropositives avec qui je travaillais ou encore des personnes qui avaient été mises dans la confidence, en raison de ce silence.

en amont le problème des moyens que j'avais à disposition pour rencontrer des personnes séropositives. Il était nécessaire de passer par des intermédiaires connaissant le statut sérologique des personnes susceptibles de participer à l'enquête, statut qu'elles-mêmes devaient connaître. L'intermédiaire avait pour obligation d'avoir l'autorisation de ces dernières pour me divulguer leur statut sérologique et nous mettre en relation. Ces personnes ne participaient à l'enquête qu'en ayant pris connaissance de ses objectifs et uniquement si elles l'acceptaient. Si ces règles éthiques contribuaient à donner une certaine rigueur au dispositif que je devais adopter, elles me paraissaient par ailleurs indispensables pour protéger les enquêtés.

Procéder par itération, c'est-à-dire en fonction de mes rencontres et résultats de recherche, devenait plus difficile [1]. Plusieurs possibilités s'offraient alors à moi : travailler par l'entremise d'une structure de soin, d'une association de lutte contre le sida ou de soutien à des personnes séropositives, ou encore d'un intermédiaire au courant des protocoles de recherche et pouvant remplir les conditions nécessaires au protocole. Lors de mon terrain, je suis passée par ces trois moyens, et ce pour deux raisons en particulier. En premier lieu je souhaitais travailler avec des personnes qui étaient insérées dans des réseaux sociaux différents. De plus, les uns et les autres modes ne me paraissaient pas pleinement satisfaisants, tant sur le nombre de personnes acceptant de participer à l'enquête que sur la qualité de la relation ethnographique, au niveau principalement de la confiance et du type d'information que je pouvais recueillir. Si cela a donné lieu à des réajustements méthodologiques dans les lieux et modes d'enquête, si je percevais alors les raisons à l'origine de ces situations d'enquête inconfortables, c'est au cours d'un exercice réflexif pendant la rédaction de la thèse que la question de la gestion des réseaux sociaux est intervenue comme outil interprétatif de cette situation. En effet, effectuer une ethnographie dans une association ou dans un centre médical signifiait une intégration à un réseau social. Si cette intégration est indispensable pour établir une relation ethnographique [1, 3, 10], elle implique que le chercheur devienne un acteur social parmi d'autres sur un terrain traversé par des enjeux particuliers [11]. Ces réajustements n'étaient pas seulement liés au protocole de recherche, nouveau pour moi, mais aussi au contexte.

De l'observation à l'engagement, méfiance sur le terrain

J'ai débuté mon terrain dans une association de soutien aux personnes séropositives, à la fin de l'année 2003. Ce choix est lié à ma recherche précédente, qui portait sur la lutte contre l'excision au Burkina Faso. J'avais à cette occasion travaillé avec plusieurs associations, alors que le monde médical m'était peu familier. Or, comparativement, les associations impliquées dans la lutte contre le sida – dont les premiers cas ont été déclarés officiellement en 1986 au Burkina Faso⁹ – ont une importance toute autre, que ce soit en nombre ou dans l'éventail des activités menées qui vont de la prévention à la prise en charge globale (médicale, psychosociale, etc.) des personnes séropositives [13-15]. Par ailleurs, ces associations ne présentent pas les mêmes enjeux. Au moment où se déroulait ce terrain, l'accès aux antirétroviraux était très restreint. Il dépendait soit de

⁹ En 2003, lorsque j'ai commencé mon enquête, la prévalence nationale était estimée à 1,9 %. À Ouagadougou, la prévalence était plus importante : 4,2 % [12].

la situation économique de la personne ayant besoin d'un traitement, soit de la possibilité qu'elle soit soutenue par son entourage (familial, amical, etc.), soit de son affiliation à une structure, par exemple associative. Le contexte économique était tel que les personnes séropositives – du moins la plupart de celles que j'ai rencontrées dans le cadre de cette recherche – étaient en situation de précarité, précarité souvent accrue à cause du VIH [16].

Le choix de l'association a été fait suite à une concertation avec des membres du programme. En accord avec les responsables de cette association, je choisis l'immersion. Lors des premiers mois, mon ethnographie consistait principalement à observer l'organisation, mener des entretiens avec des membres de l'association, observer et participer à des activités. Cependant, les semaines passaient et je ne commençais pas les entretiens avec des personnes séropositives. Je devais travailler avec Adjoua, dont l'histoire personnelle et le rôle dans l'association étaient intéressants pour ma recherche, et qui devait me mettre en relation avec plusieurs autres personnes. Mais cela a été compromis car Adjoua rencontrait des problèmes familiaux importants. Par ailleurs, du fait d'un non-dit autour de la séropositivité des membres de l'association, je m'empêchais d'entrer directement en relation avec des personnes séropositives. Dans ce contexte, mon travail de recherche me semblait peu avancer. Pourtant cette période m'a permis de m'imprégner de l'objet d'étude, de comprendre le contexte et d'accéder à des données qui se sont avérées ultérieurement très utiles. Je travaillais alors spécifiquement sur la question de la prise en charge sociale des enfants affectés par le sida et assistais, en participant de plus en plus, aux activités consacrées aux « orphelins et enfants vulnérables » (OEV). Je comprenais progressivement le fonctionnement de l'association. Les relations sociales, leurs tensions et conflits se découvrent petit à petit sur un terrain que l'on ne connaît pas. Plusieurs personnes, dont Adjoua, se déclaraient responsables des activités consacrées aux enfants. Cette situation était source de conflits et freinait la mise en place des activités. Un manque de moyens financiers rendait également difficile le fonctionnement de ces activités, le budget étant insuffisant, notamment pour impliquer davantage les animatrices bénévoles en prenant en charge certains frais¹⁰. À l'instar d'autres personnes actives dans le groupe OEV, Florence évoque un manque de motivation lié à l'absence de perdiem¹¹.

C'est dur. Quand même on le veut on ne peut pas. C'est du bénévolat. Je dois faire 18 km aller. C'est parce que je travaille, et il y a la volonté. Il y en a qui travaillent et qui le font même pas. Il y a un moment où je ne pourrai plus faire. J'ai déjà des problèmes, je ne pourrai plus faire ça, et je resterai chez moi. Il faut soutenir les encadreurs pour qu'ils s'intéressent, pour qu'ils puissent encadrer correctement les enfants, pour qu'ils puissent au moins faire le déplacement.

¹⁰ Cela révélait la place accordée aux enfants dans les programmes de lutte contre le sida : « On dirait que les bailleurs de fonds n'aiment pas le volet OEV, ils biffent le domaine OEV, ils laissent la prise en charge, les AGR [activités génératrices de revenus], etc. Il est temps que l'on s'interroge sur l'avenir de ces enfants. Au dernier plan d'action on a pu obtenir quelque chose. C'est en train de changer. On a eu un peu mais pas suffisamment pour faire le suivi des OEV. Dans les associations, le budget des OEV est très très très faible. » (Florence)

¹¹ Les perdiems, du latin *per diem* (« par jour »), sont des indemnités perçues lors d'une activité, qui correspondent à une somme forfaitaire, mais peuvent également recouvrir des frais de déplacement, de nourriture ou encore de logement.

Ce terrain avait en effet lieu avant la professionnalisation des activités dans plusieurs associations ouagalaises qui a permis de former et de salarier des membres d'associations, qu'ils soient psychologues ou encore infirmiers.

Face aux dysfonctionnements, observés et relatés tant par des membres de l'association que par des personnes la fréquentant, il m'a été demandé de manière officieuse par un responsable de l'association de tenter de remettre sur pied ce pôle d'activité, ce que j'ai accepté. Je passais d'une observation participante à un engagement plus important. Je n'étais plus seulement observatrice, je devenais actrice. Je ressentais rapidement une tension entre la volonté de participer et la volonté de garder une distance vis-à-vis de ces conflits, distanciation également nécessaire à l'avancement de mon travail de recherche. Par ailleurs, mon rôle n'était plus clairement défini et je prenais le risque d'altérer mes relations avec les membres de l'association. J'ai arrêté les activités que j'avais entreprises et j'ai pris l'initiative de provoquer une réunion dans l'association, au cours de laquelle je me suis présentée officiellement et j'ai rappelé l'objectif initial de ma présence. Cette réunion, qui a eu lieu trois mois après mon arrivée dans l'association, en mars 2004, m'a permis de commencer des entretiens avec des personnes séropositives. Suite à cette réunion, j'ai travaillé avec cinq personnes, ce qui ne correspondait pas à mes objectifs initiaux qui étaient de rencontrer une quarantaine de personnes. Par ailleurs, le déroulement des entretiens, l'attitude de mes interlocuteurs et les données recueillies me montraient que la clarification de mon rôle n'avait pas suffi à dissiper de possibles inquiétudes quant à mes intentions. Des membres de l'association, actifs ou non, craignaient que mes observations d'activités et entretiens ne soient transmis à la direction et qu'ainsi je ne respecte pas la confidentialité. Confidentialité concernant non pas leur statut sérologique mais le contenu de nos échanges et de mes observations. Certains craignaient de perdre leurs acquis, que ce soit les personnes se déclarant responsables des activités à destination des enfants ou des membres bénéficiant de certaines prérogatives dues à leur engagement (facilités, bons d'essence, etc.). Le contexte économique, la précarisation liée au VIH et les difficultés d'accès au soin participent à l'instauration d'une telle situation, qui empêche un dialogue ouvert. Aux enjeux associatifs se mêlent les « stratégies relationnelles des personnes séropositives » décrites par Blandise Bila, plaçant le chercheur dans une situation d'instrumentalisation ou encore de méfiance [7].

Ainsi, en commençant à faire mes recherches de terrain dans une association de soutien aux personnes séropositives, je me suis trouvée insérée, à mon insu, dans un réseau de relations animées par des enjeux divers (politique, financier, médical, etc.) et des conflits qui précédaient mon arrivée. J'étais alors impliquée dans des enjeux que je ne maîtrisais pas, dans des conflits d'intérêts et de pouvoir auxquels devaient faire face tant les associations (à des degrés divers) que les personnes en faisant partie, c'est-à-dire mes possibles interlocuteurs. Hormis les questions financières, des problèmes d'organisation interne animaient l'association dans laquelle je débuteais mon enquête. En raison d'une implication progressive, ma position s'est éloignée de celle de chercheur. On voit ainsi que l'engagement, contraint ou volontaire, peut entraver l'accès à des données, tout en révélant d'autres.

S'extraire des réseaux sociaux mais trouver des interlocuteurs

L'« inconfort ethnographique »¹² [17] ressenti dans cette association m'a conduite à modifier mes méthodes d'enquête. J'ai décidé de porter une attention particulière à ma posture sur le terrain, de tenir davantage compte de ma position d'actrice, qui s'ajoutait à celle d'observatrice. J'ai choisi également de rencontrer des personnes séropositives grâce à des intermédiaires ne représentant pas une institution. Dès les débuts des échanges, j'insistais sur mon statut de doctorante, et explicitais mon rattachement universitaire et mon statut de stagiaire à l'IRD. Je souhaitais par cette démarche éviter la référence ou l'assimilation à une association ou à une autre institution. Les enquêtés n'étaient pas interrogés en tant que membres d'une association mais en tant qu'individus. J'avais la volonté de trouver des personnes ne faisant pas forcément partie d'une association, qui fréquentaient d'autres lieux de soins ou qui avaient une sociabilité différente. En effet, mon travail portant sur la famille et la mise en place de différents soutiens face à la séropositivité, varier les lieux d'enquête me permettait de répertorier les différents modes de soutien et d'analyser l'évolution de la sociabilité après un dépistage ou l'apparition de la maladie.

Changer de mode de rencontre avec les enquêtés m'a permis de sortir d'enjeux qui me dépassaient et d'accéder à de nouvelles données. Je me retrouvais cependant face à quelques difficultés liées à mon association au programme de recherche. Je rencontrais en effet plusieurs personnes par l'intermédiaire d'un membre de l'équipe, personnes qui avaient été interrogées à plusieurs reprises dans ce cadre. Le contenu de certains entretiens avait une orientation particulière, en raison d'une différence de problématique. Alors que le programme s'intéressait à la sociabilité et à l'itinéraire thérapeutique, j'analysais les mécanismes familiaux et extrafamiliaux d'entraide, que ce soit à un niveau matériel, moral ou encore dans l'accompagnement dans les soins. Certaines informations étaient ainsi développées aux dépens de certaines autres. Pascal évoque par exemple longuement l'évolution de sa maladie et son itinéraire thérapeutique, donnant spontanément de nombreux détails au sujet des différents traitements qu'il a suivis. Je me retrouvais par ailleurs face à une difficulté relative aux attentes des personnes enquêtées. Kadi, que je rencontrais également par cet intermédiaire, avait de grandes difficultés socioéconomiques – comme nombre des personnes participant à l'enquête – mais les évoquait avec insistance. Notre premier échange a été court et me paraissait peu riche en données. Cependant, le déroulement et le contenu de cet entretien informent sur les différentes ressources qu'une personne peut mobiliser parallèlement aux ressources familiales. Cela permet également d'interroger les différents usages de l'entretien et les attentes des enquêtés. L'entretien, qui devenait pour Kadi un lieu d'expression des difficultés qu'elle rencontrait, puisque la trajectoire socioéconomique faisait partie des thèmes abordés dans le guide d'enquête, révélait les attentes qu'elle avait de la relation ethnographique. J'ai appris ultérieurement que le protocole du programme posait comme nécessaire, et ce à la demande des acteurs institutionnels, de soutenir matériellement ou moralement les personnes enquêtées si besoin était. Selon Blandine Bila, cela a contribué à créer des attentes de divers ordres (social,

¹² Le terme « inconfort ethnographique » est souvent employé pour évoquer les difficultés méthodologiques, éthiques ou encore épistémologiques rencontrées sur le terrain [18, 19].

financier, etc.) [7], attentes qui se sont manifestées dans les entretiens avec Kadi¹³.

Les autres intermédiaires sollicités lors de cette recherche passaient par leur réseau professionnel et amical. Il n'y avait ici pas d'enjeux ou d'attentes particulières, ce qui neutralisait certains facteurs participant dans d'autres situations d'enquête à altérer la relation ethnographique ou les données obtenues. Cependant, si le fait de m'exclure volontairement du réseau associatif m'avait permis de me détacher d'enjeux qui me dépassaient et d'améliorer cette relation, je me retrouvais confrontée à une autre difficulté. Je n'arrivais pas à trouver un nombre suffisant de personnes séropositives susceptibles de participer à cette enquête. Il m'apparaissait de nouveau nécessaire de reconsidérer ma méthode de travail pour accéder à davantage de données.

Le centre hospitalier ou comment faire face à la demande

Une rencontre avec un infirmier travaillant dans un centre médical doté d'un service destiné au VIH/sida m'a permis de mettre en place un troisième procédé de recherche. Plusieurs semaines ont été nécessaires pour obtenir les autorisations auprès du ministère de la Santé, des responsables du centre médical, des responsables de l'organisation internationale qui finançait et participait à ce projet, ainsi que du coordinateur du projet. Il m'a alors été proposé de m'installer dans un bureau situé dans la salle d'attente du service médical réservé aux consultations VIH. Plusieurs animateurs travaillant dans ce service expliquaient aux patients qui j'étais et les objectifs de ma recherche. Je prenais soin de préciser mes attachements institutionnels (universitaires, laboratoire IRD, programme). Je spécifiais aux personnes qui m'avaient connue ou qui avaient entendu parler de moi lors de la première phase de mon terrain que je ne travaillais plus dans l'association. La salle d'attente étant tous les jours pleine, il ne fut pas difficile à mes intermédiaires de trouver des personnes désireuses de participer à l'enquête. Je me retrouvais dans une situation inverse à la précédente, qui était de ne pouvoir répondre à la demande, ce que je décris comme un « travail à la chaîne » dans mon journal de bord. En effet, le premier matin, je fis trois entretiens. Le second, je fis cinq entretiens, et douze autres dans les jours qui suivirent. Ainsi, en un peu plus d'une semaine dans cette salle d'attente, je fis vingt entretiens, sans compter ceux effectués avec des employés du centre médical. J'écrivais dans mon journal :

Tous les jours des gens se présentent et demandent si c'est ici la causerie, qu'ils ont entendu parler de ça. Quand on dit qu'il y a du monde, ils disent que c'est pas grave, qu'ils peuvent attendre.

L'engouement pour participer à cette recherche me donnait ainsi la possibilité de rattraper le retard pris précédemment. Mais que révélait justement cette situation d'enquête ? Les patients devaient rester de longues heures dans la salle d'attente et l'information à propos d'une « causerie » a rapidement circulé dans

¹³ Cependant, étant associée simplement à ce programme, je ne suivais pas exactement le même protocole. Je disposais de mes propres fonds provenant d'un financement de l'IRD ; or ceux-ci n'étaient pas suffisants pour répondre à ce principe d'assistance. Ne pouvant répondre aux besoins et aux attentes de Kadi, je l'ai orientée vers une association de femmes séropositives burkinabè développant des activités génératrices de revenus (AGR).

le centre médical. Participer à l'enquête permettait ainsi de s'occuper pendant l'attente d'une consultation. Les échanges donnaient également l'occasion à certaines personnes d'évoquer certains sujets gardés habituellement secrets¹⁴. L'entretien constituait un lieu de confiance dans un contexte de silence. La question de la gestion de la parole autour du VIH prend une grande importance sur ce terrain. Quand bien même la sérologie a été évoquée auprès de personnes de l'entourage familial ou amical, plusieurs facteurs freinent les confidences (pudeur, absence de confident, etc.), encouragées au cours de la relation ethnographique. Par ailleurs, rares étaient les patients qui faisaient partie à ce moment d'une association, structure qui permet – notamment à travers les groupes d'autosupport – dialogue, exposition de problèmes, témoignages.

Une relation de confiance s'est instaurée, permettant ce dévoilement. Une discussion avec un employé du centre médical m'éclairait sur un possible lien avec mon étrangeté sur ce lieu d'enquête. Pour ce conseiller, le fait que je sois étrangère à ce lieu d'enquête, de passage, universitaire et non employée par le centre médical, permettait de réduire la crainte d'un jugement ou d'une utilisation malveillante des informations recueillies. Ainsi, contrairement à d'autres terrains ethnographiques, ce n'est pas ma présence prolongée mais mon extériorité et mon étrangeté au lieu d'enquête [3] qui permettaient cette relation de confiance. La relation ethnographique mise en place était différente, hors des enjeux que j'avais pu rencontrer auparavant. Cela était d'ailleurs favorisé par le fait que les patients bénéficiaient dans ce centre médical d'une prise en charge globale. En revanche, la quantité et la richesse des entretiens effectués comportaient des inconvénients. Ce « travail à la chaîne » est en effet difficile à réaliser. Les entretiens révèlent des trajectoires biographiques pénibles et la conservation d'une distance émotionnelle peut être entravée dans de telles conditions de travail. En outre, cette cadence ne favorise pas une concentration permanente et des va-et-vient entre le recueil et l'analyse des données.

L'enquête s'est poursuivie sans difficulté particulière aussi bien dans le cadre du centre médical que par l'intermédiaire d'une association de personnes séropositives créée au cours de ce terrain par des patients du centre médical. Lors du terrain ethnographique suivant, un an après, j'ai réitéré un passage dans le centre médical. Les entretiens, moins nombreux (14), ont été répartis sur une période plus longue. Je fis en parallèle une ethnographie de divers autres services du centre médical (service social, service de prévention de la transmission mère-enfant). Mon dernier terrain a été l'occasion de travailler dans l'association créée par les patients de ce centre.

Les postures de l'ethnologue. De l'intégration au terrain à l'incarnation de rôles

Accès au terrain et insertion dans les réseaux sociaux

L'itinéraire retracé précédemment montre différents accès possibles au terrain, selon les contraintes ou les choix méthodologiques, pour accéder par exemple à un profil particulier de personnes ou à un type de données, mais aussi selon un engagement préexistant ou consécutif au mode d'intégration.

¹⁴ D'autres raisons motivaient cet engouement, que je ne développerai pas ici.

L'enquête de terrain évolue au gré de l'itération qui permet une sélection des interlocuteurs en fonction de compromis et différents paramètres, tels les objectifs du chercheur et les possibilités qui se présentent, la dynamique de l'enquête « [reflétant] cependant les réseaux "réels" du milieu étudié » [1]. Une insertion dans des réseaux sociaux est nécessaire pour établir toute relation ethnographique [1, 3, 10]. La « négociation » effectuée pour accéder au terrain a pour résultat « une place (ou plusieurs places successives) dans l'espace physique et dans l'espace social de la société étudiée », l'attribution temporaire d'un statut et d'un rôle [2]. L'adaptation du terrain aux réseaux dans lesquels sont insérés les acteurs prend une importance particulière dans le cadre du sida¹⁵. Évoquant son terrain, Pascale Hancart-Petitot pose la faisabilité d'une recherche sur des aspects sociaux du VIH comme « déterminée par l'efficacité du réseau que le chercheur et les personnes qui participent à la recherche sont à même de mobiliser » [21]. Ainsi, l'insertion dans des réseaux est autant le résultat de la recherche d'accès au terrain et aux interlocuteurs que de la mise en place de la relation ethnographique.

Or, l'inscription dans des réseaux et dans leurs modes de sociabilité peut avoir pour conséquence l'assimilation à un groupe. Le revers de cette insertion, pourtant nécessaire à la mise en place de relations d'interaction, est le risque d'enfermement de l'ethnographe dans ces relations et d'identification à un réseau auquel il accède. Cet « encliquage » peut être le résultat d'un choix, du hasard, ou encore l'objet d'une stratégie du groupe [1]. Pour Jean-Pierre Olivier de Sardan, cette situation constitue un biais lorsque les points de vue du groupe d'adoption sont repris ou lorsque le chercheur, du fait de l'association à ce groupe, se voit refuser l'accès à d'autres groupes [1]. L'expérience de ce terrain me permet l'ajout d'autres conséquences possibles de l'encliquage. En premier lieu, le chercheur peut être dépassé par les enjeux. De plus sa subjectivité peut être trop fortement engagée, par son statut (déterminé par l'âge, le sexe, la culture, etc.) [22] et par sa posture sur le terrain, dans le cas par exemple d'une implication trop grande. Si la maîtrise de ces implications est possible, cela peut tout de même conduire à une mauvaise analyse de la situation et des données recueillies ou à une manipulation. Par ailleurs, cela peut interférer dans le « contrat d'enquête » ou « pacte ethnographique », par les attentes supposées par l'enquêté [23]. La situation peut du reste concerner l'intermédiaire ou le traducteur, ce qui aura des conséquences possibles sur le discours et la traduction.

L'indétermination de l'enquêteur et la mise en place de la relation ethnographique

Le chercheur se retrouve inséré dans une relation socialement déterminée avec les personnes qu'il rencontre sur le terrain [10]. La relation ethnographique peut être analysée – de même que toute interaction – comme un rapport social possédant des règles et des enjeux [3]. Les interactions mobilisent la subjectivité du chercheur et placent celui-ci dans une « mise en scène » dans laquelle il doit être attentif à la « présentation de soi » [1]. Marc Abélès compare la relation ethnographique à un jeu entre l'observateur et l'observé, lié tant aux attentes des enquêtés qu'à la position de l'enquêteur sur le terrain. Ce jeu fait l'objet d'« arrangements »,

¹⁵ L'expérience de terrain relatée par Béatrix Le Wita, dans une recherche sur la parenté, montre toutefois que la nécessité de passer par des réseaux sociaux peut s'avérer compliquée pour débiter un terrain portant sur un domaine qui n'est pas traversé par les mêmes enjeux que le sida [20].

voire de manipulations [23]. L'entretien relève de la négociation des attentes de l'enquêteur et de l'enquêté [1, 23]. Par ailleurs, la dimension incongrue de la relation d'enquête, « relation sociale extra-ordinaire » [24], est source pour les enquêtés d'une interprétation basée sur d'autres types de relations sociales (interrogation scolaire, interrogatoire policier, procès, interview journalistique, relation psychanalytique, etc.), susceptibles de provoquer des réactions diverses, telles que censure ou manipulation. La relation reflète alors les enjeux traduisant l'engagement des enquêtés. Dès lors, plusieurs facteurs peuvent participer à une « mésinterprétation » ou à une surinterprétation dans la perception que l'enquêté a du chercheur et de ses objectifs. La présentation que l'enquêteur donne de lui-même ne suffit pas toujours à lever l'indétermination qui l'entoure et que l'enquêté cherchera à dissiper. Les informations telles que sexe et âge de l'enquêteur serviront à l'enquêté à mieux comprendre les enjeux de la participation à l'enquête [24]. L'interrogation de cette indétermination permet de réfléchir aux attentes supposées du chercheur dans la relation ethnographique selon l'enquêté. L'expérience des débuts d'enquête dans l'association montre qu'en dépit de la présentation de ma personne et de la recherche – qui a eu lieu avant ou au début de chaque entretien – l'enquêté fabriquait sa propre perception du « contrat » posé par la relation d'enquête [23]. Les espaces laissés vacants par un manque de définition de mon rôle et de mes objectifs dans l'association ont donc laissé la place à l'assignation d'un rôle. C'est en effet à partir des informations mises à disposition explicitement par moi, mais aussi des informations mises à disposition sur moi, que la construction cognitive de mon objectif et de mes attentes ont été construites. Cela interroge la place du chercheur et la difficulté liée à son positionnement.

Lorsque l'ethnologue incarne différents rôles

Plusieurs facteurs participent ainsi à la posture de l'ethnographe sur le terrain. Le mode d'accès, les premiers contacts, la présentation de soi et de sa recherche, la manière dont est négocié le « pacte ethnographique » [23], la plus ou moins forte implication – volontaire ou non – dans les réseaux, l'indétermination autour de sa personne et des objectifs de l'enquête participent à l'occupation d'une posture particulière. La confrontation, voire l'insertion dans différents réseaux dans lesquels étaient insérés mes interlocuteurs (potentiels ou réels), à savoir le réseau associatif, le réseau résultant de la participation à un programme de recherche, le réseau familial et le réseau amical, m'ont conduite à tenir plusieurs rôles, qu'ils soient désirés ou assignés par les interlocuteurs. L'anthropologue est en effet un « acteur pluriel » mobilisant plusieurs postures ethnographiques [25]. Lorsque le chercheur et son interlocuteur sont impliqués dans des réseaux animés par des enjeux divers et qu'une place dans ce réseau est occupée par le chercheur ou lui est assignée par l'interlocuteur, une méfiance peut s'instaurer, accentuant la situation d'intrusion mise en place par l'enquête [22, 23], ce que j'observais au début du terrain. Le chercheur peut également devenir porte-parole ou médiateur. Il peut devenir confident lorsque la relation ethnographique devient un lieu où la parole peut être libérée, ce qui est parfois arrivé en centre médical et dans certaines associations.

De la posture à la relation ethnographique

L'indétermination de l'enquêteur et l'assignation d'une posture à l'ethnologue ne sont pas sans impact sur la relation ethnographique. Une attention particulière

doit alors être prêtée à ce qui est transmis dans le discours de l'interlocuteur [26]. En effet, ce discours va être le résultat de ce que les enquêtés voudront transmettre à propos d'eux-mêmes. L'indétermination est à l'origine d'un ajustement du discours et de la conduite de l'enquêté, « suivant ce qu'il perçoit comme recevable dans la situation » et qui participe à des interrogations sur la réalité du projet.

[Celui-ci] lui semble parfois même si étrange qu'il redoute d'avoir à faire à une formulation servant d'écran à un autre projet – peut-être moral, politique, ou autre [...] – auquel il ne voudrait pas être associé malgré lui. [24]

On se retrouve alors face à un « paradoxe de l'observateur » qui met en contradiction la volonté de l'enquêteur de comprendre la réalité alors que sa présence même influe sur cette réalité [27].

La posture, qui est donc choisie ou supposée, va ainsi fortement influencer sur la relation ethnographique. Le type de discours est lié au rôle de l'enquêteur dans le réseau social de l'enquêté. Cette posture va conduire à une gêne ou au contraire à l'établissement d'une relation de confiance, selon la structure ou le réseau auquel est associé le chercheur. L'appartenance à une classe sociale a été analysée comme un facteur susceptible de participer à l'établissement d'un rapport de domination conduisant à une situation de censure [28], ou à une orientation des propos de l'enquêté [29, 30]. Alors que, au cours de mon terrain, l'assimilation à la première association a créé une situation problématique, Sandrine Musso évoque le fait que son assimilation à un mouvement associatif de lutte contre le sida a été bénéfique à la relation ethnographique [9]. La « double posture » peut être choisie, c'est le cas par exemple des chercheurs qui sont également soignants sur leur terrain, ce qui a également un impact sur les données recueillies et sur l'orientation de l'analyse. Aline Sarradon-Eck évoque la suspicion de plusieurs médecins généralistes concernant ses intentions d'utilisation des données recueillies. Certains ont refusé de participer à son enquête, de peur d'être jugés sur leur pratique, tandis que des praticiens ayant participé à l'enquête ont assimilé la relation ethnographique à un audit [5]. Aline Mercan analyse la « dynamique [des] interactions identitaires » sur le terrain et le rôle de la présentation de soi. Elle occupe plusieurs « identités professionnelles » avec lesquelles elle joue selon les informations qu'elle veut recueillir et évoque dans son article les biais possibles dans la gestion de plusieurs identités, en lien avec la révélation ou l'omission de ces identités [6]. L'assignation de rôles peut autant être utile pour progresser sur le terrain qu'être néfaste à cette progression. Les attentes de l'interlocuteur ne sont pas sans orienter vers l'une ou l'autre des situations, selon que la posture imposée ou choisie de l'ethnographe peut y répondre ou non. Le chercheur peut également être manipulé.

Réajustements de la posture et de la méthodologie sur le terrain. Améliorer la relation ethnographique

Comment sortir de cet « inconfort ethnographique » ? L'enquête dépend en effet de la transformation des interactions sociales en « relations ethnographiquement porteuses » [26]. Au-delà de la présence prolongée qui constitue selon Jean-Pierre Olivier de Sardan « le facteur principal qui réduit les perturbations induites par sa présence » [1], plusieurs solutions s'offrent au chercheur pour réduire le biais de la méfiance due à une trop forte intégration dans des réseaux. Des choix

méthodologiques peuvent être opérés par une négociation entre engagement et distanciation. Plusieurs chercheurs ont lancé l'idée d'une anthropologie impliquée fondée sur l'éthique [16, 31]. En tentant de maîtriser la présentation de soi, l'enquêteur se donne un moyen de réduire le biais de la perception qu'a l'enquêté de l'enquêteur [24]. Le chercheur peut également faire attention à la place que chacun des acteurs – ses interlocuteurs comme lui-même – occupe sur le terrain. Il doit comprendre les enjeux de ses propres objectifs sur le terrain – conscients et inconscients –, ainsi que les enjeux qui ont conduit les individus, ou plus globalement la société, à adopter une attitude particulière envers lui [2]. Cependant, à la compréhension de la posture adoptée dans le champ social, qui a certes une valeur heuristique par l'analyse des enjeux et des dissensions internes ou entre les groupes sociaux, peut s'ajouter la nécessité de s'extraire de ces mêmes enjeux. Il peut en effet s'avérer nécessaire d'éviter d'être identifié au réseau parcouru pendant l'enquête [3]. En plus de la prudence scientifique, Michel Naepels prône une « prudence pratique » dans la gestion des interactions et des rencontres, qui suppose étrangeté et extériorité. Cette extériorité et cette étrangeté peuvent être importantes pour accéder à un statut particulier auprès des interlocuteurs, ce qui a été le cas au cours de mon enquête de terrain. Extériorité par rapport aux réseaux, mais aussi par rapport à la personne interrogée. Une négociation peut faire coïncider les objectifs respectifs du chercheur et des interlocuteurs par rapport à la recherche [2]. L'adoption successive, voire conjointe, de postures peut permettre d'atteindre la position que Michel Naepels définit comme l'« atopie de l'ethnologue » [3].

Conclusion

Ce retour sur les modalités de rencontre avec des enquêtés, les postures sur le terrain et la relation chercheur/interlocuteur, effectué au fil de mon terrain de thèse et pendant la rédaction, m'a permis de mettre à jour différents éléments pouvant être pris en compte pour tenter d'éviter – ou du moins de réduire – certains biais au cours de l'enquête de terrain. La posture du chercheur, assignée ou choisie en fonction de l'implication sur le terrain et des contraintes méthodologiques rencontrées, ainsi que la relation ethnographique qui en découle, vont influencer le type d'informations recueillies. Cela sous-tend la nécessité de prendre en compte les réseaux de relation dans lesquels l'interlocuteur, le chercheur et l'éventuel intermédiaire sont intégrés, ainsi que les différents enjeux et éventuels conflits qui peuvent les animer. Je rejoins Michel Naepels lorsqu'il invite le chercheur à revisiter sa position dans les réseaux existants et son comportement avec les personnes avec qui il travaille [3]. Des réajustements ont été indispensables au cours de ma recherche, réajustements qui ont impliqué d'interroger ma méthode de travail, de réévaluer en permanence mon engagement sur le terrain et vis-à-vis des interlocuteurs. Ces réajustements visaient l'« atopie » conseillée par Naepels [3] : atteindre la place dans les réseaux sociaux de mon terrain la plus extérieure aux enjeux et aux conflits préexistants à mon arrivée, afin d'obtenir une relation ethnographique exempte de mésinterprétation.

Lorsqu'une difficulté méthodologique éclaire l'objet de recherche

Le rapport social problématique peut être analysé afin de comprendre comment il fait sens pour l'enquêté et dans le champ social étudié [24, 32]. Si les difficultés

rencontres me semblaient freiner l'accès aux données, en particulier au début du terrain, elles ont en réalité participé à une compréhension de plusieurs aspects de mon objet de recherche. Une place importante est accordée à la dimension relationnelle de la famille et plus largement à la sociabilité dans la mise en place de soutien ou l'absence de soutien dans mon travail. Le fait d'effectuer une ethnographie dans des lieux sortant du cadre familial – ce qui paraissait indispensable pour respecter la confidentialité du statut sérologique – nécessitait de travailler principalement sur les discours autour de l'entraide et des relations interpersonnelles dans la famille, difficiles à observer dans ce dispositif de recherche. L'expérience de la première partie de mon enquête de terrain m'a permis de mieux comprendre le contexte de mon étude et le fonctionnement des réseaux sociaux dans lesquels des personnes séropositives évoluent, que ce soit dans l'itinéraire thérapeutique ou la recherche de soutien. Les difficultés ont contribué à l'analyse des sources et des modalités de soutien pour une personne séropositive hors de la famille, que ce soit à un niveau médical, social ou encore économique. L'enchaînement de lieux et de modes d'enquête (associations diverses, centre médical, intermédiaires indépendants) a favorisé, par les entretiens comme par l'observation, la mise à jour de différents lieux de sociabilité et ressources possibles.

Remerciements

Ce travail de recherche a bénéficié d'un financement de l'IRD pour les enquêtes de terrain et d'une bourse de fin de thèse de Sidaction. Je tiens à remercier les personnes qui ont lu les différentes versions de cet article et ont contribué par leurs commentaires à faire avancer certaines des réflexions qu'il contient, en particulier Marc Egrot, Doris Bonnet et Gabriel Girard. Je remercie également Lelio, Michaël Achilli et Catherine Halvick pour leurs lectures attentives.

Références bibliographiques

1. Olivier de Sardan JP. La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête* 1995 ; 1 : 71-109.
2. Caratini S. Expérience de terrain, construction du savoir. *L'Homme* 1997 ; 143 : 179-87.
3. Naepels M. Une étrange étrangeté. Remarque sur la situation ethnographique. *L'Homme* 1998 ; 148 : 185-200.
4. Desclaux A, Sarradon-Eck A. Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique ». *Ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux,Sarradon-Eck.html> (page consultée le 11 décembre 2008).
5. Sarradon-Eck A. Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique. *Ethnographiques.org*

- 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Sarradon-Eck.html> (page consultée le 11 décembre 2008).
6. Mercan A. Quand identités de médecin et d'anthropologue s'emmêlent : conséquences sur affectations, affects et éthique. *Ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Mercan.html> (page consultée le 11 décembre 2008).
7. Bila B. Anthropologie « chez soi » auprès de personnes vivant avec le VIH à Ouagadougou : empathie, méthode et position des acteurs. *Ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/> (page consultée le 8 décembre 2008).
8. Hirsch E. VIH-Sida : éthique du soin, de la recherche et de l'accès aux traitements. *Med Sci (Paris)* 2003 ; 19 : 753-60.
9. Musso S. À propos du « malaise éthique » du chercheur : les leçons d'un terrain sur les objets « sida » et « immigration » en France. *Ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Musso.html> (page consultée le 11 décembre 2008).
10. Ghasarian C. Les désarrois de l'ethnographe. *L'Homme* 1997 ; 143 : 189-98.
11. Cohen P. Le chercheur et son double. À propos d'une recherche sur le vécu des jeunes de la Réunion face au sida. In : Ghasarian C ed. *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive : nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*. Paris : Armand Colin, 2002 : 73-90.
12. Institut national de la statistique et de la démographie (INSD), ORC Macro. *Enquête démographique et de santé 2003*. Ouagadougou : INSD Burkina Faso, 2004.
13. Fonteneau B. *Les associations de lutte contre le SIDA au Burkina Faso. Analyse descriptive de leurs identités, de leurs pratiques et de leur environnement institutionnel*. Louvain-La-Neuve : Université catholique de Louvain/Hoger institut voor de arbeid/Vlaamse Interne Universitaire Raad (VLIR)/Direction générale de la coopération internationale, thèse de doctorat, 2002.
14. Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD). *Rapport sur le développement humain. Burkina Faso 2001. La lutte contre le VIH-SIDA*. 2001.
15. Achilli L, Hejoaka F. Les associations dans la réponse à l'épidémie VIH/Sida au Burkina Faso. *Face à Face* 2005 ; 7 [en ligne] <http://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/archives/>.
16. ONUSIDA. *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), 2008.
17. Dozon J. L'anthropologie à l'épreuve de l'implication et de la réflexion éthique. In : Agier M ed. *Anthropologues en danger. L'engagement sur le terrain*. Paris : Éditions Jean-Michel Place, 1997 : 109-21.
18. Albera D. Terrains minés. *Ethnologie française* 2001 ; 1 : 5-13.
19. Bouillon F. Pourquoi accepte-t-on d'être enquêté ? Le contre-don, au cœur de la relation ethnographique. In : Bouillon F, Fresia M, Tallio V eds. *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris : CEA/EHESS, 2006 : 75-95.
20. Le Wita B. Familles dans la ville. *Terrain* 1984 ; 3 [en ligne] <http://terrain.revues.org/document2810.html> (page consultée le 19 juin 2008).
21. Hancart Petitot P. Dimension éthique de la recherche en Inde du Sud. À propos d'une étude anthropologique d'un programme de prévention de la transmission mère-enfant du VIH. *Ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Hancart-Petitot.html> (page consultée le 11 décembre 2008).

22. Ghasarian C. Sur les chemins de l'ethnographie réflexive. In : Ghasarian C ed. *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*. Paris : Armand Colin, 2004 : 5-33.
23. Abélès M. Le terrain et le sous-terrain. In : Ghasarian C ed. *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*. Paris : Armand Colin, 2004 : 35-43.
24. Fournier P. Le sexe et l'âge de l'ethnographe : éclairants pour l'enquêté, contraignants pour l'enquêteur. *Ethnographiques.org* 2006 ; 11 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2006/Fournier.html> (page consultée le 12 décembre 2008).
25. Sakoyan J. L'éthique multi-située et le chercheur comme acteur pluriel. Dilemmes relationnels d'une ethnographie des migrations sanitaires. *Ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Sakoyan.html> (page consultée le 11 décembre 2008).
26. Schmitz O. Quelques réflexions sur les limites à la moralisation des procédés ethnographiques dans l'étude du magique. *Ethnographiques.org* 2008 ; 17 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Schmitz.html> (page consultée le 11 décembre 2008).
27. Schwartz O. L'empirisme irréductible. La fin de l'empirisme ? In : *Postface à Nels Aderson, Le Hobo*. Paris : Nathan, 1993 [1923] : 265-87.
28. Mauger G. Enquêter en milieu populaire. *Genèses* 1991 ; 6 : 125-43.
29. Pinçon M, Pinçon-Charlot M. *Voyage en grande bourgeoisie. Journal d'enquête*. Paris : Presses universitaires de France, 1997.
30. Chamboredon H, et al. S'imposer aux imposants. À propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien. *Genèses. Sciences sociales et histoire* 1994 ; 16 : 114-32.
31. Vidal L. Méthode et éthique : l'anthropologie et la recherche confrontées au sida. In : Agier M ed. *Anthropologues en danger. L'engagement sur le terrain*. Paris : Éditions Jean-Michel Place, 1997 : 99-107.
32. Fainzang S. De l'autre côté du miroir. Réflexions sur l'ethnologie des anciens alcooliques. In : Ghasarian C ed. *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*. Paris : Armand Colin, 2004 : 63-71.

Le terrain et son « ordre négocié » : négociation de l'accès au terrain dans une recherche sociologique sur le VIH/sida à Bruxelles

Maguelone VIGNES¹

Résumé

L'exercice réflexif proposé ici est tiré d'une recherche sur les parcours urbains de soins de personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité, à Bruxelles. Il explore les vicissitudes d'un terrain prévu en deux temps – recueil d'entretiens auprès de personnes séropositives et analyse en groupe avec des professionnels psycho-médico-sociaux – et impliquant que ces derniers jouent les intermédiaires pour la mise en œuvre du premier volet. Dans la négociation de l'accès au terrain, la promesse d'une prise en compte de leur parole dans le deuxième temps du processus de recherche et celle de la restitution des résultats se sont révélées insuffisantes pour certains. Il a fallu gagner leur confiance par d'autres moyens plus immédiats. Leurs réticences à jouer un rôle d'intermédiaire peuvent se comprendre comme une demande d'être reconnus dès le début de la recherche, pas seulement comme des informateurs mais comme des acteurs, et d'être entendus comme tels.

Mots clés : accès au terrain, négociation, VIH/sida, parcours de soins, vulnérabilité, Bruxelles.

Lors de la construction de la recherche dont il est question ici, je m'attendais à rencontrer des difficultés pour recueillir des entretiens biographiques auprès de personnes séropositives « en situation sociale de vulnérabilité », sujets de l'étude, en raison justement de leur situation de vulnérabilité. À mon étonnement, lors de mon approche du terrain, ce sont moins elles qui se sont montrées réticentes que les professionnels psycho-médico-sociaux à qui je demandais de jouer un rôle d'intermédiaires entre les personnes atteintes et moi.

Cet article tente d'explicitier la façon dont s'est jouée l'approche du terrain dans la mise en œuvre de cette recherche sur les parcours urbains de soins de personnes en situation sociale de vulnérabilité à Bruxelles. La négociation à laquelle elle a donné lieu a révélé l'importance de conférer une place immédiate à la parole des professionnels psycho-médico-sociaux engagés dans le soin aux

¹ Allocataire de recherche ANRS ; Groupe de recherche Innovations et sociétés (Université de Rouen) ; Observatoire du sida et des sexualités, Centre d'études sociologiques, (Facultés universitaires Saint-Louis, Bruxelles), rue Lavoisier, 76821 Mont Saint-Aignan, France. vignes@fusl.ac.be.

personnes séropositives et de gagner la confiance des premiers pour accéder aux secondes. Cette confiance s'est construite autour des questions d'éthique face aux personnes séropositives (respect de l'anonymat notamment) et d'articulation du travail sociologique avec le travail psychosocial ou médical. L'enjeu en est la modification de la place faite aux professionnels dans la recherche. En même temps, il s'agissait de me ménager une place dans « l'ordre négocié » du terrain² [1].

Une première partie présente l'objet de recherche, les options méthodologiques qui ont été prises initialement pour l'appréhender, les caractéristiques du terrain, et mon positionnement vis-à-vis des professionnels psycho-médico-sociaux. Une seconde partie montre comment cette recherche a requis leur participation active dans un premier temps et généré ainsi une véritable négociation de l'accès au terrain, anticipée dans le dispositif initial de recherche, mais sans lui fournir la réponse adéquate. Enfin, une troisième partie décrira les moyens utilisés pour contourner une transaction sociale parfois en ma défaveur et renforcée par le handicap suscité par le choix méthodologique de différer une plus forte intégration des professionnels à la recherche.

Objet de recherche, choix méthodologiques, terrain et positionnements

Dans cette première partie, je commencerai par présenter brièvement mon objet de recherche pour expliquer les choix méthodologiques auxquels il a donné lieu. Ceux-ci ont influencé les conditions de mon accès au terrain, lequel est en réalité constitué d'un ensemble de « micro-terrains » faits d'organismes ou d'institutions et de praticiens plus ou moins hétérogènes. L'option méthodologique initiale comme la nature du terrain m'amèneront enfin à expliciter mon positionnement par rapport aux professionnels psycho-médico-sociaux sollicités.

Objet de recherche

L'objectif de cette recherche est d'identifier les parcours urbains de soins de personnes vivant avec le VIH et en situation sociale de vulnérabilité³, à partir de l'expérience des personnes atteintes et des pratiques des professionnels des systèmes de santé et d'aide sociale. Selon François Delor et Michel Hubert, une « situation sociale de vulnérabilité » est définie selon trois niveaux d'intelligibilité : le niveau des trajectoires sociales (événements de la vie, mobilité sociale, identités sociales, etc.), le niveau des interactions interpersonnelles où se croisent plusieurs trajectoires et, enfin, le niveau du contexte social (système des normes, institutions, etc.) [2]. La prise en compte de ces trois niveaux permet de comprendre, de façon dynamique, les parcours de soins des personnes séropositives. Premièrement, le parcours de soins éclaire la trajectoire de maladie en considérant l'ensemble des mondes sociaux que traverse la personne atteinte

² La référence au concept d'« ordre négocié » est plus un clin d'œil au fameux texte d'Anselm Strauss *L'hôpital et son ordre négocié* qu'une application du concept au sujet abordé ici.

³ La séropositivité est souvent à la fois une conséquence d'une vulnérabilité antérieure à la contamination et un générateur de vulnérabilité sociale. Les situations de vulnérabilités sociales considérées peuvent être dues en particulier à des fragilités (situées dans le temps) d'ordres physique, économique et social, affectif et/ou psychologique.

ainsi que les interactions entre ses différentes lignes biographiques (emploi, vie familiale et affective, réseaux amicaux, etc.). Il s'agit de voir tout ce qui « fait soin » pour la personne, dans ses recours aux systèmes médico-sociaux et en dehors. Sur quels critères choisit-elle ses services de soins ? Comment s'agent-ils dans la durée ? En quoi sont-ils influencés par des facteurs sociaux et spatiaux ? Deuxièmement, les pratiques des professionnels de santé et d'aide sociale susceptibles d'intervenir auprès des personnes visées contribuent à modeler les parcours (logiques de renvoi des patients, collaboration entre intervenants, frontières de la prise en charge, etc.).

À travers l'identification des parcours urbains de soins, il s'agit de comprendre d'une part la rencontre entre des personnes vivant avec le VIH et en situation de vulnérabilité sociale et les services qui s'adressent potentiellement à elles⁴, et d'autre part l'articulation de la prise en charge dans les domaines de la santé et du social.

Choix méthodologiques

Le protocole de recherche initial prévoyait un premier volet de recueil d'entretiens de type « récits de vie », auprès des personnes séropositives, puis une seconde étape d'application de la méthode d'analyse en groupe [3] réunissant des professionnels psycho-médico-sociaux exerçant auprès de personnes vivant avec le VIH à Bruxelles. À ce jour, le premier volet est terminé et a permis le recueil d'une trentaine d'entretiens biographiques en 2007 et 2008, centrés sur les façons qu'ont les personnes séropositives de se soigner (en laissant la place à toutes les formes de soin qu'elles envisagent) depuis qu'elles ont eu connaissance du diagnostic. Le second volet est en cours de réalisation. Il repose sur une méthode de recherche-action dont « la particularité est d'impliquer directement les acteurs concernés dans la production même de l'analyse »⁵.

Avant d'établir l'agenda de travail, la question s'est posée de l'ordre dans lequel mettre en œuvre ces deux volets. En concertation avec le comité d'accompagnement de la recherche, il est apparu pertinent de commencer par les entretiens individuels (soit obtenir le point de vue des usagers effectifs ou potentiels des services) pour ensuite recueillir la parole des professionnels au moyen d'une analyse en groupe. Ce choix stratégique était guidé par l'argument suivant : réaliser d'abord un relevé des services effectivement fréquentés par les personnes séropositives permettrait, dans un second temps, d'inviter à l'analyse en groupe des professionnels issus des différents organismes cités dans les entretiens. Cela privilégiait une vision issue de la pratique des recours des personnes séropositives plutôt que des services théoriquement accessibles et permettait, en restant ouverte « à la découverte des repères et des outils que les personnes mobilisent d'elles-mêmes dans leurs activités » (p. 39) [4], de compenser un minimum la contrainte d'un accès aux personnes séropositives seulement *via* les services plus ou moins spécialisés qu'elles fréquentent. En outre, cette vision

⁴ Soit que les personnes recourent effectivement à ces services, soit qu'elles fassent partie du public qu'ils visent et qu'ils tentent d'atteindre en allant à sa rencontre (par le travail de rue par exemple).

⁵ « Concrètement, des groupes d'une douzaine de personnes analysent collectivement des situations et expériences sociales relatées par les participants eux-mêmes, selon un dispositif méthodologique précis et rigoureux piloté par des chercheurs » [3].

devait constituer en soi un apport dans la mise en œuvre de l'analyse en groupe avec les professionnels, qui susciterait leur intérêt.

Ainsi programmé, le processus de recherche se heurtait à l'écueil d'une asymétrie dans ma relation aux professionnels, quoiqu'elle ait été appelée à un rééquilibrage *a posteriori* (deux ans plus tard). Je rencontrais le malaise, courant dans la recherche, de ne rien pouvoir proposer d'immédiat en retour du service rendu (jouer les intermédiaires) – alors même que les attentes semblaient fortes de la part de certains professionnels – et de m'en tenir à des promesses : celle d'une participation directe des acteurs lors de l'analyse en groupe et celle de leur restituer les résultats en fin de recherche.

Un terrain ou des terrains ?

L'objectif de la recherche est de saisir les façons de se soigner des personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité et les réponses fournies par les systèmes de santé et d'aide sociale. Il s'agit d'analyser l'action (soigner et se soigner) et les interactions qu'engendre cette dernière (la rencontre – ou non – d'une offre de soins avec ses usagers potentiels). On part de l'hypothèse que la probabilité de multiplier les recours est augmentée du fait que le VIH/sida s'apparente à une maladie chronique et que l'on porte l'attention sur des personnes en situation sociale de vulnérabilité. Les recours sont susceptibles d'être plus nombreux dans le temps car récurrents, et plus variés, du fait de la vulnérabilité. Les personnes séropositives seraient appelées à s'adresser à une multitude de services psycho-médico-sociaux offerts par les systèmes de santé (physique et mentale) et d'aide sociale. Il ne s'agit donc pas de l'étude d'une « carrière de malade » [5] dans une institution, comme l'hôpital, mais bien plus souvent dans un ensemble d'institutions psycho-médico-sociales. C'est pourquoi j'emploie le terme de « parcours urbain » pour montrer un cheminement dans un ensemble de structures. Dans une perspective proche de l'ethnographie combinatoire présentée par Nicolas Dodier et Isabelle Baszanger, l'analyse des récits de ces cheminements vise, « en circulant simultanément sur différents terrains [...], à identifier les différentes formes d'action dans lesquelles les personnes peuvent s'engager ainsi que leurs combinaisons possibles » (p. 38) [4]. Il n'y a pas « un » espace d'activités, mais plutôt « des » espaces entre lesquels circulent les personnes séropositives. Ils sont autant de « terrains » pour la chercheuse.

Avant de me rendre sur le terrain, je dessinaï donc *a priori* une carte de l'offre de soins à laquelle peuvent potentiellement recourir de façon privilégiée les personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité. Sur cette carte figuraient les quatre hôpitaux universitaires dans lesquels les services des maladies infectieuses ont le statut de « centre de référence sida »⁶ et qui sont répartis sur l'ensemble du territoire de la région de Bruxelles-Capitale (centre, sud-ouest, est et nord). Apparaissaient également les associations généralistes de lutte contre le sida et plusieurs associations visant des publics spécifiques, plus exposés aux risques du VIH/sida et auprès desquels le VIH/sida est abordé de façon centrale (migrant(e)s, hommes ayant des relations avec des hommes, prostitué(e)s, usagers de drogue). Ces différentes associations se situent toutes dans des

⁶ En Belgique, les centres de référence sida sont des services hospitaliers spécialisés dans la prise en charge du VIH/sida et composés d'une équipe pluridisciplinaire (médecins infectiologues, infirmières, psychothérapeutes, assistantes sociales, etc.).

communes centrales de Bruxelles⁷. Cette carte d'une offre visant les personnes séropositives était étendue à des services ouverts à une population plus large : des services de santé mentale, dont un spécialisé dans la prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques.

En même temps, je voulais prendre « la mesure des possibles » (p. 57) [4], et dresser une liste des recours potentiels pour la confronter à la pratique effective des personnes que j'allais rencontrer. L'une des hypothèses initiales était que les diverses vulnérabilités vécues par les personnes séropositives pouvaient éventuellement engager les personnes dans des « filières » de soins distinctes. J'ai donc voulu diversifier au maximum les voies d'accès afin de rencontrer des sujets construisant leurs parcours de soins différemment. Je considérais les organismes précités comme des portes d'entrée et restais ouverte à la découverte d'autres services de ce type que je n'aurais pas envisagés préalablement (éventuellement mentionnés par les personnes séropositives dans les entretiens). En outre, comme je m'intéressais spécifiquement aux cas des personnes séropositives connaissant ou ayant connu des situations sociales de vulnérabilité, l'objectif était de rencontrer également des personnes n'ayant pas forcément ou pas systématiquement recours aux services de soins de santé classiques que sont les hôpitaux et les médecins. C'est pourquoi je ne me suis pas limitée à solliciter ces services et j'ai frappé aux portes d'institutions diversifiées : praticiens en médecine générale ou spécialisée hors hôpital, en maisons médicales et en cabinets privés, associations aux missions différentes (aide à domicile, services de santé mentale, services d'aide sociale, d'aide aux migrants, aux usagers de drogues, centres de soins palliatifs, associations de travail de rue). L'ensemble de ces organismes constitue pour moi « des » terrains, dans la mesure où ils fonctionnent chacun avec leurs propres systèmes référentiels (ordres symboliques, hiérarchiques, sources de financement, etc.). Par conséquent, mon accès à des personnes séropositives auprès de qui réaliser des entretiens a fait l'objet de négociations différenciées.

Posture de recherche

La nécessité de l'entremise des professionnels dans mon accès aux personnes à interviewer ainsi que le recours, dans un second temps, à la méthode de l'analyse en groupe à mettre en œuvre avec eux soulève la question de la place à leur faire dans la recherche. Pourquoi les faire passer d'interlocuteurs de terrain à acteurs de terrain et même d'une partie de la recherche ? Une forte implication de leur part s'est rapidement imposée en raison de la convergence des requêtes des différents protagonistes sur ce point. D'abord, vingt-cinq années de lutte contre le VIH/sida ont fait des personnes séropositives, de même que des professionnels psycho-médico-sociaux – ces derniers se présentent notamment comme porteurs des intérêts des premières –, des acteurs à part entière de cette lutte, dans laquelle la recherche en sciences sociales s'est intégrée. Cela veut dire que toute science ayant pour objet le VIH/sida ne peut faire l'économie de la parole des personnes atteintes comme de celle des acteurs psycho-médico-sociaux du secteur. De même, le commanditaire de la recherche lors de sa mise en place, la Région bruxelloise, formulait l'impératif d'impliquer les institutions

⁷ Le découpage administratif de la région de Bruxelles-Capitale en dix-neuf communes est comparable à celui de Paris en vingt arrondissements.

locales dans le processus de recherche, afin de garantir autant que possible des retombées pratiques pour la région. Enfin, les organismes hébergeant la recherche et moi-même partageons la posture d'une recherche proche du terrain. C'est en particulier la spécificité de l'Observatoire du sida et des sexualités, qui est à la fois un organisme de recherche et un acteur de la lutte contre le sida en Belgique, offrant un appui aux organismes politiques et associatifs. Il est une interface, reconnue comme telle, entre les mondes académique, politique, associatif et médical. En outre, dans la construction de la recherche, l'implication des professionnels a une fonction méthodologique, en permettant à l'analyse de s'appuyer sur la réflexivité des acteurs. Avec la méthode d'analyse en groupe, j'espérais donc donner une place participante aux professionnels afin de tenir compte de leur parole dans la recherche, c'est-à-dire de les reconnaître en tant qu'acteurs de terrain ayant des choses à dire sur l'objet de ma recherche. Cela devait contribuer à légitimer ma propre parole vis-à-vis d'eux, et faciliter une appropriation de leur part de la recherche et de ses résultats. En même temps, je pensais que la prise en compte à venir de cette parole m'ouvrirait dès le début les portes du « terrain » et un accès aux personnes séropositives.

Ainsi l'inconvénient de la scission du dispositif de recherche en deux méthodologies intervenant en deux temps était-il de différer l'intégration de la parole des professionnels. Cela ne résolvait pas l'asymétrie générée par ma demande d'accès aux personnes séropositives et ne répondait pas dès le début à leur demande implicite d'être reconnus en tant qu'acteurs de terrain. Dans certaines structures, les obstacles se maintenaient. Comment en pratique ai-je pu réduire suffisamment cette asymétrie pour négocier mon accès au terrain ?

Les conditions de l'entremise des professionnels

Lors de la première phase de recueil d'entretiens auprès de personnes séropositives, que je présente ici, j'ai modifié le programme de recherche initial pour m'adapter au terrain.

Celui-ci mésestimait l'importance de la phase d'« approche », qui n'est autre que l'ébauche d'un lien de confiance entre le chercheur et les acteurs de terrain. Je m'attendais à une certaine difficulté pour que les personnes vivant avec le VIH acceptent les entretiens, du fait notamment de leurs situations de vulnérabilité. Les obstacles pouvaient être multiples : crainte de leur part du dévoilement du statut sérologique, grande méfiance envers toute forme d'enquête ou de figure institutionnelle parmi les migrants en situation d'illégalité sur le territoire belge, mais aussi chez les personnes en situation de précarité et d'errance (prostitués et prostituées, usagers de drogue), difficulté à s'exprimer en français pour les migrants, réticence à livrer le récit de situations douloureuses, etc. Mais d'abord focalisée sur les personnes séropositives comme premiers sujets de ma recherche, j'ai omis de considérer, avant de me rendre sur le terrain, quelques caractéristiques évidentes des interlocuteurs incontournables qu'étaient les professionnels psycho-médico-sociaux qui travaillent auprès d'elles. Ces caractéristiques auraient pu aisément prédire les termes de la négociation qui allait se produire, sur l'accès au terrain et la rencontre avec des personnes séropositives. Les promesses de restitution des résultats et d'implication ultérieure des professionnels dans la recherche se sont révélées insuffisamment persuasives pour m'ouvrir certaines portes. Il m'a alors fallu parfois introduire d'autres arguments

dans la négociation de mon accès au terrain, en proposant aux professionnels, de façon immédiate, une autre place que celle de simples intermédiaires.

Je montrerai d'abord comment les professionnels ont occupé une position d'intermédiation⁸ forte et nécessaire entre la chercheuse et les personnes avec qui mener des entretiens. Nous tirerons ensuite les enseignements des refus et des acceptations de la part des professionnels de jouer ce rôle d'intermédiaire.

Des intermédiaires nécessaires

Pour entrer en contact avec des personnes séropositives qui accepteraient de se prêter à un entretien, je prévoyais donc de passer par l'intermédiaire d'intervenants psycho-médico-sociaux. Ce choix méthodologique me semblait contraint par deux éléments : le premier est le respect de l'anonymat des personnes séropositives et le second est l'absence de lieux de sociabilité « spontanée » (c'est-à-dire en dehors d'un contexte institutionnalisé), où se rencontreraient ces personnes, qui forment une catégorie plutôt qu'un groupe social [7]. Les seuls endroits où il était à la fois possible de rencontrer des personnes vivant avec le VIH et envisageable de m'adresser à elles à ce titre étaient donc les lieux de soins ainsi que les différents organismes associatifs dont l'action les vise explicitement, ou encore ceux qui s'adressent à des publics spécifiques, concernés de près par la problématique du VIH/sida.

En même temps, j'espérais également qu'un éventuel effet « boule de neige » opérerait et me permettrait de rencontrer des personnes séropositives par un moyen non institutionnel et ainsi, de me départir partiellement de l'entremise des professionnels. En pratique, j'ai pu constater que cet effet n'a absolument pas eu lieu, malgré la bonne volonté de quelques informateurs (qui m'ont renvoyée vers des personnes qui ne correspondaient pas à mes critères ou même vers d'autres que j'avais déjà contactées). Dans la plupart des cas, les personnes séropositives rencontrées connaissaient peu ou pas d'autres personnes atteintes par le VIH et maintenaient le secret sur leur statut sérologique en dehors du milieu médical et parfois familial et/ou associatif. À l'analyse des entretiens, il est apparu que la majeure partie d'entre elles s'efforce de déconnecter le VIH des autres lignes d'investissement biographiques (emploi, relations amicales, etc.) et de réduire au maximum la porosité entre le monde médical qu'elles fréquentent pour le VIH et les autres mondes sociaux qu'elles traversent.

Ainsi mes objectifs de recherche ne pouvaient-ils faire l'économie d'une relation de dépendance vis-à-vis des différents professionnels psycho-médico-sociaux travaillant auprès des personnes séropositives.

Confiance et méfiance des professionnels envers la sociologue

Il est vite apparu que les professionnels ne seraient susceptibles d'accepter le rôle d'intermédiaire que je leur demandais de jouer – et qu'ils ne pourraient le

⁸ La notion d'« intermédiation » est empruntée à l'analyse structurale des réseaux sociaux qui appelle « centralité d'intermédiation » (*betweenness*) la mesure de « l'importance de la position d'intermédiaire occupée par les acteurs », représentés sur un graphe. Elle part de l'hypothèse que « plus un acteur se trouve dans une position intermédiaire, c'est-à-dire plus il est dans une situation où des acteurs doivent passer par lui pour atteindre d'autres acteurs, plus il aura la capacité de contrôler la circulation de l'information entre ces acteurs ». (p. 24) [6]

jouer avec succès – qu'en la présence d'une relation de confiance partagée entre nous.

Auprès de quelques médecins et des membres de certaines associations (en particulier celles de lutte contre le sida), je bénéficiais de la confiance qu'ils portaient déjà à l'une des institutions qui hébergent ma recherche⁹ et avec laquelle ils avaient l'habitude de travailler régulièrement de façon rapprochée. Cette relation antérieure à la recherche a joué comme un véritable sésame. En revanche, auprès d'autres associations, moins proches de mon organisme de rattachement, ce facteur n'a pas opéré. Au contraire, je me suis trouvée face à des réactions plutôt réticentes. Il s'agissait d'associations travaillant auprès de personnes particulièrement désaffiliées, qu'elles-mêmes avaient du mal à atteindre (femmes prostituées, usagers de drogues par injection). Il n'était déjà pas évident pour leurs travailleurs de construire une relation régulière et de confiance avec leur public-cible. Alors que certains intervenants associatifs, tout en me prévenant que la tâche serait ardue, ont bien voulu jouer le jeu et s'impliquer pour, à tout le moins, essayer de me mettre en relation avec des personnes, d'autres ont vite refermé leurs portes. Ils n'ont pas voulu essayer de parler du projet aux personnes auprès desquelles ils intervenaient. Ils anticipaient leur refus de participer. Il m'a semblé que ces professionnels adoptaient alors une position de protection des personnes qui ont recours à leurs services, en arguant du secret médical et de leur obligation de préserver l'anonymat. Il en a été de même avec certains services médicaux hospitaliers qui ont bien voulu me rencontrer, mais n'ont pas accepté de me mettre en relation avec des personnes séropositives suivies chez eux. La caractéristique de « vulnérabilité » des personnes, qui m'intéressait, et ma description des profils des personnes que je voulais rencontrer ont suscité chez les uns intérêt et implication tandis qu'elles ont été reprises et dressées comme obstacle à ma demande par les autres. Je m'étonnais que, dans certains cas, les refus soient ceux des professionnels avant d'être ceux des personnes séropositives. C'est pourquoi l'attitude des premiers envers les secondes m'a semblé protectrice.

Que disent les acceptations comme les refus de la part des professionnels de jouer le rôle d'intermédiaire pour me mettre en relation avec des personnes séropositives auprès de qui ils travaillent ? D'abord, ils sont porteurs d'informations sur les professionnels auxquels je m'adresse. De quoi voulaient-ils protéger les personnes qui fréquentent leurs services ? À cette question, j'ai obtenu quelques éléments de réponse dans les justifications qui ont été avancées¹⁰. Les principales sont la crainte de la rupture de la confidentialité (alors même qu'ils s'en portent garants pour leur public), et l'absence de contrôle de leur part sur mon travail. Certains, dans le milieu médical comme parmi les associations, craignaient que les entretiens ne soient trop intrusifs. D'autres, notamment des thérapeutes exerçant au sein de services de santé mentale, redoutaient que ma démarche n'interfère avec le travail psychothérapeutique de leurs patients et nuise à leur relation avec eux. Pour le reste, je ne peux qu'émettre des hypothèses : sans doute se gardaient-ils d'une chercheuse appréhendée comme

⁹ Il s'agit de l'Observatoire du sida et des sexualités.

¹⁰ Il n'est pas question ici de discuter de la légitimité des arguments avancés par les interlocuteurs mais bien de comprendre la dynamique des relations entre les professionnels ainsi qu'entre ceux-ci et les usagers de leurs services, mon arrivée sur le terrain révélant cette dynamique en même temps que les acteurs m'y trouvaient une place, fût-elle tout à fait extérieure.

intrusive à la fois dans leur pratique de soins et dans la vie privée des personnes séropositives. Peut-être craignaient-ils que je ne dépossède ces dernières de leur expérience ou qu'elles ne soient traitées que comme de la « chair à entre-tien » ? En même temps que les professionnels protégeaient leur public, il m'a semblé que certains se préservaient une « chasse gardée » qu'ils ont eux-mêmes du mal à maîtriser et à atteindre. Ces structures associatives essayant d'être au plus près de leur public par la plus forte accessibilité possible et l'effacement maximum de l'institution (gratuité, grande disponibilité dans les horaires, travail de rue), ma demande a pu être perçue comme contre-productive par rapport à ce mode de fonctionnement. La capacité des professionnels à me mettre en relation avec les usagers de leurs services n'est pas seulement relative à leur bonne volonté et à leur degré de compréhension de la recherche. Elle est aussi hautement dépendante de leur propre relation à ces usagers et des conditions d'un travail en confiance qu'ils ont mis en place avec eux dans des contextes d'activités parfois illégales ou socialement perçues comme déviantes.

Les cas de refus de coopérer à cette recherche sociologique, comme les cas d'acceptation, montrent que le chercheur doit « montrer patte blanche » pour être accepté sur ce terrain. Il doit prouver sa bonne foi, montrer qu'il partage un même code déontologique que les intervenants psycho-médico-sociaux et faire allégeance aux mêmes référentiels (encore faut-il qu'on lui en laisse le temps et l'occasion, qui ont hélas été parfois réduits à quelques minutes pour convaincre par téléphone). En sociologie de la santé et dans le cas particulier de la recherche sur le VIH/sida, le travail sociologique est tributaire d'une vingtaine d'années de construction pluridisciplinaire d'une éthique de la recherche (qu'elle soit pharmaceutique, biomédicale ou en sciences sociales). Cette éthique comprend notamment la question du « consentement éclairé » des sujets ainsi que la garantie de leur anonymat. C'est un acquis devenu condition d'accès au champ du VIH/sida et dont il n'est pas question de faire l'économie.

Enfin, les refus et les acceptations des professionnels replacent la recherche dans des contextes relationnels qui me dépassent. Il s'agit d'abord de celui des relations internes aux équipes des organismes auxquels je m'adressais. Il est arrivé plusieurs fois que les membres d'une équipe se montrent tout prêts à coopérer à mon projet et que leur hiérarchie s'y oppose. Ensuite, les refus et les acceptations de la part des professionnels de participer à la recherche traduisent la place que les différents acteurs occupent dans leurs champs respectifs (VIH/sida, santé mentale, aide sociale, etc.) et la façon dont ils veulent s'y positionner. Il semble par exemple que certaines institutions (comme le centre hospitalier universitaire ayant joué un rôle historique en Belgique dans la prise en charge spécialisée des personnes atteintes) ne puisse laisser faire sans elles un projet qui concerne le VIH/sida et la problématique de la vulnérabilité. D'autres au contraire ne pensaient pas pouvoir tirer parti d'une implication dans cette recherche, au-delà de son intérêt scientifique. Enfin, les refus et acceptations dépendent du rapport qu'entretiennent les acteurs de terrain avec la recherche scientifique : méfiance envers la science souvent méconnue qu'est la sociologie, expériences heureuses ou malheureuses avec de précédents étudiants ou chercheurs en sciences sociales.

Comme on l'a vu, il y a nécessité d'une implication et d'un intéressement minimum des intervenants professionnels pour qu'ils acceptent de jouer le rôle d'intermédiaire, ce qui les place en forte position de pouvoir par rapport à ma

requête. La pluralité de leurs réactions peut se schématiser ainsi : le refus net de participer à la recherche, l'acceptation d'emblée de la place d'intermédiaire que je proposais (non sans tenter de tirer la recherche vers leurs préoccupations), et enfin, l'acceptation à condition de ne pas être considérés comme de simples interlocuteurs potentiellement instrumentalisés, mais d'être aussi reconnus en tant qu'acteurs. La construction d'un lien de confiance était une étape capitale pour qu'ils croient à mon projet ainsi qu'à mes promesses de restitution et intercèdent en ma faveur.

Gagner la confiance des professionnels et négocier leur rôle : d'interlocuteurs à acteurs de terrain

Pour convaincre les professionnels psycho-médico-sociaux de me laisser m'adresser à leur public, je devais déjouer les *a priori* portant sur la recherche et sur les chercheurs en sciences sociales et leur en faire accepter le mode de production des données tout en entrant dans les cadres déontologiques des professionnels visés. Il me fallait aussi prouver que je ne comptais pas les contourner mais bien les considérer dans la recherche, tout comme je le faisais avec les personnes séropositives. La construction de la confiance a emprunté deux voies : les entretiens exploratoires et la mise sur pied d'un protocole de recherche formel répondant aux exigences de l'éthique hospitalière.

La double fonction des entretiens exploratoires

La réalisation d'entretiens exploratoires¹¹ avec des intervenants psycho-médico-sociaux qui travaillent auprès de personnes vivant avec le VIH s'est imposée d'elle-même. D'ailleurs, j'avais d'abord pensé ces entretiens comme « exploratoires » mais, rapidement, j'en suis venue à systématiser cette pratique dans la prise de contact avec tous les intervenants psycho-médico-sociaux, dans la mesure où elle m'a semblé être l'outil idéal combinant un ensemble d'avantages : donner immédiatement une place à leur parole dans le dispositif de recherche, gagner leur confiance et recueillir des données. En les reconnaissant comme acteurs de terrain, ce procédé permettait d'atténuer leurs réticences potentielles à jouer les intermédiaires.

J'ai ainsi obtenu un corpus de vingt-cinq entretiens semi-directifs auprès de différents professionnels. Dans les équipes des centres de référence sida, j'ai rencontré des médecins infectiologues, un généraliste, des assistantes sociales, un conseiller observance¹², des infirmières, des psychologues et un psychiatre. De même, j'ai effectué des entretiens avec deux médecins infectiologues dans des hôpitaux n'ayant pas de service spécialisé, avec plusieurs médecins généralistes en maisons médicales ou en cabinet privé, des travailleurs sociaux et infirmières sociales dans quatre structures associatives différentes, une psychologue d'un centre de guidance spécialisé dans le suivi de patients atteints de pathologies

¹¹ Un entretien exploratoire est un entretien visant à tester les questions et hypothèses de recherche auprès d'acteurs de terrain. Il a lieu au début du processus de recherche et permet également d'améliorer le guide d'entretien par rapport à l'objet d'étude et aux conditions de terrain.

¹² Personne qui seconde le médecin spécialiste pour expliquer aux patients la nature et les modes de prise des traitements. Il prend le temps de répondre aux questions et éventuelles inquiétudes des patients à ce sujet et les soutient dans « l'observance » des traitements, c'est-à-dire dans la prise assidue et régulière de ceux-ci, selon les prescriptions du médecin.

chroniques, une kinésithérapeute exerçant en cabinet privé ainsi que dans divers organismes d'aide aux plus démunis.

Ces entretiens ont permis de recueillir des données homogènes sur trois thèmes principaux : l'institution dans laquelle l'intervenant travaille et la place qu'il y occupe, ses pratiques quotidiennes et son expérience avec les personnes séro-positives en situation de vulnérabilité sociale, ainsi que les collaborations qu'il a développées ou non dans ce cadre. Ils ont donc généré un véritable corpus me permettant de comprendre le cœur de l'activité des intervenants selon leur métier (médecin, assistante sociale, psychologue, travailleur social, etc.), d'avoir une première appréhension du système de contraintes dans lequel ils sont pris et surtout de visualiser le tissu de relations professionnelles formelles et informelles dans lequel ils sont insérés. Il s'agissait pour moi de remonter la chaîne des collaborations professionnelles, d'identifier les structures vers lesquelles ces professionnels renvoient les personnes atteintes par le VIH, selon les problèmes auxquels elles font face. En identifiant ce « deuxième cercle » de professionnels psycho-médico-sociaux, l'idée était de m'adresser à mon tour à ceux-ci pour multiplier mes chances de recueillir des récits sur des parcours de soins diversifiés. Aussi me suis-je adressée à des médecins généralistes, des travailleurs sociaux et des psychologues mentionnés par les premiers professionnels rencontrés comme des personnes avec qui ils avaient l'habitude de collaborer. Plus qu'un simple renvoi vers un service, c'était parfois d'une véritable recommandation dont je bénéficiais : comme pour ses patients, le praticien m'adressait à un collègue dont il me donnait le nom et que je pouvais solliciter de sa part.

Recueillir dès le début des données auprès des professionnels a permis de conférer une place à leur parole dans le dispositif de recherche (sans la différer), et ainsi, de les reconnaître en tant qu'acteurs de terrain et pas seulement en tant que pourvoyeurs de personnes à interviewer.

Les entretiens auprès des professionnels poursuivaient également l'objectif non moins essentiel de tisser une confiance avec eux, en instaurant, dès les premiers contacts, un rapport immédiat pour leur donner à voir ma façon de travailler, qu'ils expérimentaient par eux-mêmes. En cela, je faisais mieux accepter ma présence (notamment dans les services hospitaliers) et ma méthodologie. J'avais ainsi l'occasion de démontrer mon savoir-faire, ce qui a contribué à les mettre en confiance et à crédibiliser ma démarche.

Ces entretiens m'ont aussi permis de me faire connaître et d'explicitier les objectifs de mon travail, de façon personnalisée, aux intervenants. Cette démarche m'a semblé importante justement pour voir les avantages que nous pouvions respectivement tirer d'une collaboration, afin que les intervenants « s'approprient », dans une certaine mesure, le projet de recherche. Dans le même temps, elle a permis de nous accorder sur la méthode de coopération et d'établir des procédés concrets pour que les intervenants jouent un rôle d'intermédiaire entre des personnes atteintes par le VIH et moi-même. Il fallait définir ce rôle afin de mettre en place un système qui ne brise pas le secret médical. Il est arrivé que l'entretien permette de lever un quiproquo : le médecin pensait que je lui demandais d'observer ses consultations comme l'avait fait un autre chercheur avant moi. Or, l'expérience semblait avoir mécontenté ce médecin, ce qui expliquait ses réticences face à ce qu'il croyait être ma démarche.

Enfin, lors de ces entretiens, j'ai pu poser des premiers jalons pour la seconde phase du projet qui repose principalement sur la méthode d'analyse en groupe.

En effet, j'ai invité certains professionnels que j'avais rencontrés alors à y participer.

La co-construction d'une démarche éthique

En demandant aux professionnels de créer un lien entre des personnes séropositives entrant dans mes critères de recherche et moi, je leur demandais du même coup d'abandonner leur position d'intermédiation forte et avec elle une part du contrôle qu'ils exercent sur le public des personnes atteintes par le VIH. Je prétendais à un droit de regard sur leur activité auprès d'elles. Il s'agissait donc pour eux d'obtenir une contrepartie à ce droit de regard qu'ils m'accordaient. Dans le milieu hospitalier universitaire, cette aspiration était en partie l'enjeu de mon adhésion à un protocole visant à donner des garanties éthiques à la recherche. Le recueil de l'avis d'un comité d'éthique hospitalier a eu lieu par le truchement d'un centre de référence sida dont l'équipe s'est particulièrement impliquée dans la recherche. En même temps, la validation de ce protocole par le comité a été un sésame pour gagner la confiance du personnel médical dans d'autres hôpitaux, mais aussi parmi l'ensemble des professionnels médicaux (médecins généralistes de ville, thérapeutes en centres de santé mentale ou de soins palliatifs).

La validation du protocole de recherche par un comité d'éthique hospitalier a exercé plusieurs fonctions formelles et informelles. Tout d'abord, elle a permis la transparence de la démarche. Ensuite, elle visait à fondre, autant que possible, la recherche sociologique dans le moule de la médecine des preuves (*evidence-based medicine*)¹³, et ainsi permettre aux médecins de contrôler un minimum les activités de la sociologue sur « leur » terrain, l'hôpital, et avec « leurs » patients. Un contrôle de leur part est en effet rendu impossible du fait des conditions engendrées par la méthode choisie pour le recueil des données sociologiques : l'entretien individuel (et à plus forte raison le « récit de vie ») requièrent en effet une forme d'intimité entre le chercheur et son interlocuteur.

Selon Beaud et Weber, la spécificité de la démarche [en sciences sociales] est que « l'enquêteur/chercheur est le seul responsable de son travail du début à la fin : du projet de recherche à l'enquête et à l'analyse puis au texte définitif ». Cette personnalisation interroge directement la scientificité du travail de terrain. Il est vrai que ce dernier donne difficilement accès à l'étape de la vérification scientifique. Le processus de recherche lié à l'expérience du terrain ne semble pas être reproductible et est encore très rarement reproduit. Les « sources » ne sont pas consultables en tant que telles. (p. 212) [8]

En cela, les sciences sociales sont fondamentalement différentes des sciences médicales et cette différence demandait à être dépassée, fût-ce d'un point de vue symbolique. Soumettre le projet de recherche à un comité d'éthique hospitalier m'engageait à travailler dans le même sens que le monde médical¹⁴. D'ailleurs, dans le projet soumis, le chef du service des maladies infectieuses devenait formellement responsable de ma recherche au sein de l'hôpital. Un

¹³ La grille utilisée était une grille pour des projets médicaux. La plupart des rubriques étaient non applicables pour mon projet.

¹⁴ L'absence d'autocontrôle formel, en Belgique, en matière d'éthique en sciences sociales, m'empêchait de faire jouer un référentiel issu de ma propre discipline.

commun accord sur un protocole de recherche, défini sur le modèle de la recherche hospitalière mais respectant la méthodologie sociologique, permettait ce dépassement. La question éthique a donné la possibilité aux scientifiques de deux disciplines universitaires de dialoguer et de s'entendre sur l'éthique mais aussi sur la rigueur de la démarche.

En outre, le protocole de recherche éthique formalisait la promesse d'une restitution des résultats du travail, attendue par les professionnels. Comme l'écrit Bertrand Bergier, cette promesse « tend à rassurer les individus ou les groupes contactés » et revêt une « dimension stratégique [qui] vaut notamment dans les milieux gérant le clos et soucieux de se protéger contre toute intrusion » (p. 171) [9]. C'est tout à fait ce qui s'est passé dans mes relations avec certaines associations et certains services hospitaliers spécialisés sur le VIH¹⁵. En me ménageant ainsi une place dans leurs équipes, les professionnels me faisaient bénéficier de ces espaces de confiance partagée, tant entre eux qu'avec leurs patients ou leur public.

Enfin, la validation du protocole de recherche par un comité d'éthique hospitalier visait à répondre à de réelles préoccupations éthiques en s'engageant sur des dispositions pratiques. Dans le processus de recherche impliquant des personnes séropositives, les questions éthiques se sont articulées autour de plusieurs points. Il s'agissait d'abord de garantir l'anonymat dans les différentes phases de la recherche. Je ne détaillerai pas les mesures adoptées dans chacune de ces phases, mais en mentionnerai une seule relative à la prise de contact avec les enquêtés. Un professionnel-intermédiaire propose à la personne acceptant de se prêter à un entretien soit de me contacter elle-même, soit de lui donner son accord pour me transmettre ses coordonnées. En pratique, le procédé qui a fonctionné est celui où l'intermédiaire a recueilli le consentement de la personne séropositive et m'a transmis ses coordonnées (aucune ne m'a contactée d'elle-même). Cette situation traduit bien ma position de « demandeuse » : c'est à moi de faire le pas. En même temps, elle révèle à quel point le rôle de l'intermédiaire est fondamental dans la mesure où la confiance que la personne séropositive porte au professionnel auquel elle a recours rejaillit sur moi. C'est un transfert de confiance qui a lieu et dont je bénéficie, équivalent à celui qui s'opère entre deux médecins qui s'adressent un patient. C'est là que le « consentement éclairé » pour réaliser l'entretien trouve sa limite et peut devenir un « consentement résigné » (p. 126) [10] : le patient peut accepter de se prêter à l'entretien pour « faire plaisir » à son médecin ou en se conformant à ce qu'il percevrait comme une injonction.

Il s'agissait ensuite d'organiser une réflexion sur « le moment » qu'est l'entretien d'un point de vue psychologique pour la personne interviewée. À ce titre, je mentionnerai seulement l'organisation du travail avec les intervenants psychomédico-sociaux de l'équipe du centre de référence sida avec qui j'ai soumis le projet de recherche à l'avis du comité d'éthique. Celle-ci prévoyait une éventuelle prise en charge de l'après-entretien. Cette précaution a été mise en place en tirant les leçons d'expériences passées. Certains professionnels ont exprimé leur souhait de ne pas « ramasser les pots cassés » après un entretien difficile comme

¹⁵ Ceux-ci « gèrent le clos », selon l'expression de Bertrand Bergier, dans la mesure où ils connaissent le statut sérologique des personnes et sont responsables de la protection du secret médical parmi les soignants, parmi les patients (autant que faire se peut) et à plus forte raison vis-à-vis d'un tiers.

cela avait pu leur arriver. En effet, un entretien de type récit de vie peut être vécu comme un moment bénéfique d'écoute mais aussi comme une épreuve difficile au niveau psychologique. C'est pourquoi la personne interviewée doit pouvoir trouver un soutien psychosocial si elle a du mal à vivre ce moment de retour sur soi et de partage de son vécu avec quelqu'un qu'elle ne connaît pas et qu'elle n'est pas forcément appelée à revoir. Si nécessaire, l'équipe hospitalière pluridisciplinaire était prête à apporter son soutien. Heureusement, la situation ne s'est pas présentée.

Ainsi la réalisation d'entretiens semi-directifs avec les professionnels ainsi que la co-construction d'une démarche éthique ont-elles permis de créer un lien de confiance qui a autorisé mon accès aux acteurs que sont les personnes séropositives en même temps qu'elles ont permis de reconnaître les professionnels dans leur rôle d'acteurs de terrain.

Conclusion

L'expérience de cette recherche porte à croire que l'utilisation d'une méthode doit fonctionner en autonomie pour être acceptée sur le terrain ou qu'un dispositif méthodologique ne peut en compenser un autre que si tous deux sont mis en œuvre dans le même temps. Cela dans un contexte où l'accès aux sujets de la recherche ne peut se faire sans l'intervention d'intermédiaires. En l'occurrence, comme on l'a vu, il n'était pas question de conférer à ces intermédiaires cette seule place, notamment en raison de l'histoire de la lutte collective et multidisciplinaire contre le VIH/sida. Il semble qu'avec la normalisation du sida, la place du sociologue parmi les acteurs de cette lutte, loin d'être acquise, est sans cesse à négocier.

Enfin, cette expérience de recherche montre qu'il est utile de réfléchir à la place de la restitution aux acteurs de terrain dans le processus de recherche, et ce de préférence en amont de celui-ci. Même programmée en concertation avec le comité d'accompagnement dans le milieu universitaire, en tant que promesse, elle reste la grande absente du travail de terrain alors qu'elle est censée être l'un des principaux arguments y permettant l'accès. Quand, en plus d'être appelée de leurs vœux par le bailleur de la recherche, le monde académique et le chercheur, elle est expressément demandée par les professionnels sur le terrain, il convient de formaliser sa place avec ces derniers pour la leur garantir. Il semble que ce soit seulement à cette condition qu'elle peut prendre une véritable place dans la négociation de l'accès au terrain, en révélant du même coup la posture de recherche adoptée.

Références bibliographiques

1. Strauss A. L'hôpital et son ordre négocié. In : *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan, 1992 : 87-112.
2. Delor F, Hubert M. Revisiting the concept of vulnerability. *Social Science and Medicine* 2000 ; 50 : 1557-70.
3. Van Campenhoudt L, Chaumont JM, Franssen A. *L'analyse en groupe*. Paris : Dunod, 2005.
4. Dodier N, Baszanger I. Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique. *Revue française de sociologie* 1997 ; 38 : 37-66.
5. Goffman E. *Asiles*. Paris : Éditions de Minuit, 1968.
6. Lemieux V, Ouimet M. *L'analyse structurale des réseaux sociaux*. Bruxelles : De Boeck, 2004.
7. Vignes M, Schmitz O. *La séropositivité : un regard des sciences sociales*. Bruxelles : publication des Facultés universitaires Saint-Louis, 2008.
8. Beaud S, Weber F. *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte/Syros, 1997. Cité par Pézeril C. L'épistémologie anthropologique en question : le malaise du terrain. *Revue de l'Institut de sociologie (ULB)* 2006 ; 1 : 201-18.
9. Bergier B. *Repères pour une restitution des résultats de la recherche en sciences sociales*. Paris : L'Harmattan, 2000.
10. Fainzang S. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses universitaires de France, 2006.

Postface

Une démarche réflexive pour penser des situations de sida

Marcel CALVEZ¹

Une préoccupation commune traverse les différentes contributions rassemblées dans cet ouvrage, celle d'aborder les configurations de recherche qui résultent d'un premier travail d'ampleur mené par des jeunes chercheurs, le plus souvent dans le cadre d'un doctorat, sur les questions posées par le sida. Ce n'est pas le moindre de leurs mérites que de discuter de façon publique les questions que la mise en œuvre de leur travail pose tant dans la construction d'une connaissance que dans la posture éthique et méthodologique qui la sous-tend. Présenter ces questions conduit en effet à s'exposer devant une communauté de chercheurs qui, au cours de leur activité professionnelle, se sont dotés de règles et d'habitudes de travail que les situations dans lesquelles se trouvent ces jeunes chercheurs conduisent à questionner ou à revisiter. Dans la mesure où les travaux menés s'inscrivent dans une perspective à visée d'application ou, à tout le moins, de contribution à la prise en charge de situations de sida, exposer ses terrains, et les questions qu'ils posent, c'est aussi s'exposer devant des professionnels ou des militants qui sont confrontés à des enjeux majeurs d'intervention et qui attendent des chercheurs en sciences sociales des apports qui leur permettent d'améliorer ou d'adapter leurs pratiques. Cette exposition ne concerne pas seulement l'activité de recherche, ou le rapport au terrain, comme on le dit de façon rapide, avec ses questionnements incessants, ses doutes relatifs au travail de production de connaissance. Mais dans la mesure où le travail de recherche implique la personne concernée, ce sont aussi des situations privées, voire intimes qui sont engagées dans ces discussions. C'est ainsi une connaissance en train de se faire avec ses interrogations et ses hésitations, ses dilemmes et ses choix qui constitue l'objet de l'ouvrage.

D'ordinaire, les questions posées par la construction d'une connaissance sont considérées comme relevant de l'apprentissage. Leur exposition publique bénéficie d'un cadre institutionnel, celui de la préparation et de la soutenance des travaux de recherche doctorale, et de supports d'expression comme les séminaires de recherche, les parties méthodologiques de la thèse qui s'inscrivent dans une relation entre des chercheurs confirmés et des doctorants. Au mieux, elle donne lieu à quelques courts paragraphes obligés dans un article, ou bien à une annexe méthodologique que l'éditeur aura recommandé de réduire dans l'ouvrage tiré de la thèse. Elle obéit à des codes d'énonciation qui conduisent l'impétrant à s'effacer devant l'objet de sa recherche et à revendiquer un contrôle de soi comme chercheur et un contrôle de sa méthode qui est une des garanties de la valeur scientifique du propos et de l'apprentissage réussi. Cet effacement

¹ ESO-Rennes UMR 6590 CNRS, Université Rennes 2.

est d'autant plus remarquable dans une recherche qualitative menée selon des méthodes impliquant une relation directe avec d'autres personnes en vue de connaître l'objet étudié. Cet effacement a bien évidemment posé des problèmes largement débattus dans les sciences sociales, qui ont conduit à sortir de la fiction de l'objectivité dans laquelle le chercheur n'existe plus au bénéfice de son objet. On conçoit ainsi maintenant que le chercheur réinvestisse l'activité de recherche en tant qu'acteur impliqué et qu'il revendique de construire une connaissance qui s'élabore dans la relation aux autres. À l'opposé de l'effacement de soi qui s'exprime dans un langage neutre et impersonnel, cette revendication d'une activité impliquée se manifeste dans la référence à la première personne, dans la citation d'un journal d'enquête non seulement comme exposé d'un travail de terrain, mais aussi comme composante de l'argumentation, dans la présentation de soi en interaction avec les enquêtés. Cette revendication d'une activité de recherche impliquée se retrouve pleinement et selon des modalités diverses dans les différentes contributions de l'ouvrage. On peut ainsi voir comment des façons de faire de l'ethnologie, qu'elle soit du proche ou du lointain, se sont ainsi diffusées dans les approches qualitatives en sciences sociales, modifiant le rapport à la connaissance produite. C'est dans cette implication que s'ancre la démarche réflexive au cœur de l'ouvrage, celle qui consiste à questionner son rapport à l'autre et à caractériser l'écho de sa propre présence dans les observations menées et dans les analyses élaborées.

Les chercheurs qui sont à l'origine de cet ouvrage ont voulu systématiser cette approche réflexive et questionner de façon croisée leur expérience de recherche. Ils l'ont tout d'abord fait dans le cadre de deux journées de présentation et de discussion de textes relatant certains aspects de leur travail de recherche et les questions qu'ils soulevaient. À partir de ces premiers échanges, les textes ont été largement réécrits, parfois dans la difficulté, et discutés avec des chercheurs qui avaient une expérience de recherche plus longue. L'exercice est peu habituel parce que, pour la plupart de ces jeunes chercheurs, cette discussion se place avant que la connaissance qu'ils élaborent ne soit consolidée dans les formes académiques de la thèse. C'est dire que, comparés à des regards rétrospectifs sur des travaux de recherche achevés, ils ne bénéficient pas du solide territoire que constitue le récit scientifique et qui leur permet de reconstruire et de donner un sens *a posteriori* à des situations qui se présentent de façon floue ou indécise, à des pratiques de recherche qui se bricolent sur le terrain au plus près des situations et des personnes, c'est-à-dire à ce qui constitue le quotidien des premières expériences de recherche au contact desquelles, tel un artisan, le chercheur va se doter de savoir-faire professionnels.

L'écriture et la publication de ces questions de recherche contribuent à expliciter une connaissance le plus souvent tacite, c'est-à-dire un ensemble de savoir-faire et d'habiletés pratiques non exprimables dans le langage et les modes d'expression des disciplines de référence desquelles se revendiquent plus ou moins explicitement les auteurs des articles. Elles permettent de contrebalancer l'aspect solitaire du travail de recherche qualitative en construisant une communauté d'échanges méthodologiques par la capacité à nommer ces questions et à développer des échanges à partir de compétences pratiques propres à chaque expérience de terrain. L'ouvrage témoigne ainsi d'une socialisation à la recherche qui s'est dotée de supports organisationnels, comme le réseau des doctorants en sciences sociales évoqué par les initiateurs de l'ouvrage dans leur introduction,

et qui se traduit par des modalités coopératives de travail, entre des personnes qui, le plus souvent, mènent des recherches seules.

L'apport de l'ouvrage ne se limite pas à des questions de méthode et la mise en œuvre d'une approche réflexive. L'abord méthodologique offre une connaissance sur des configurations actuelles du sida et sur la façon dont les acteurs et les institutions se sont appropriés la maladie, lui ont donné des formes sociales et des significations culturelles. Les recherches sociales menées depuis plus de vingt années sur le sida, les interventions médicales et sociales ont laissé des empreintes qui marquent durablement les terrains sur lesquels travaillent ces jeunes chercheurs. D'une certaine façon, les terrains qu'ils étudient sont saturés : saturés de chercheurs, comme le note l'une d'entre eux ; saturés de sollicitations par des chercheurs en quête d'entretiens ; saturés parfois aussi d'interventions médico-sociales, voire administratives. C'est dans ce cadre qu'ils doivent se frayer un chemin pour construire une connaissance. Ils doivent négocier constamment avec les acteurs, malades, associations, institutions ; ils ont l'obligation de prendre en compte des règles d'exercice dont celles relatives au consentement éclairé des personnes. Cela s'opère dans un contexte dans lequel différentes expertises, académiques, médicales, associatives, locales sont en concurrence et cherchent à se délimiter un territoire d'exercice. On conçoit l'inconfort ou la difficulté de positionnement que peuvent ressentir des chercheurs nouveaux et avec peu d'expériences préalables sur de tels terrains. Le terrain est ainsi plein d'aspérités qui tiennent à la façon dont les situations relatives au sida se sont organisées. C'est à ces aspérités que s'alimente aussi l'objet de cet ouvrage.

Devant les enjeux posés par le sida, un exercice méthodologique peut sembler vain ou gratuit s'il renvoie exclusivement à une interrogation sur soi. Les articles proposés montrent, chacun de façon singulière, qu'au travers d'une interrogation sur la démarche de recherche, ce sont aussi des situations relatives au sida qui se donnent à voir. Les présentations et les discussions n'occulent pas ces situations, mais permettent au contraire de les percevoir et de les comprendre de façon peut-être plus large et, en tous les cas, dans une perspective plus impliquée parce que le chercheur assume sa présence et que les questions qui traversent sa recherche procèdent de ces situations. La contrepartie est que cela débouche sur des configurations singulières avec des questionnements parfois propres à chaque terrain qui fournissent peu de guides immédiats pour l'intervention, contrairement à des données populationnelles ou épidémiologiques consolidées. Mais cette critique dépasse largement les travaux discutés dans cet ouvrage. Elle concerne toute recherche qualitative, dans laquelle le passage du singulier à un degré de généralité pose des problèmes autrement plus redoutables que les conventions statistiques qui définissent la représentativité d'une population. Dans les articles présentés ici, la sortie de la singularité passe par le questionnement méthodologique qui porte sur la relation aux autres, sur les différentes postures de recherche qu'il est possible d'adopter en situation, sur les questions qu'elles posent et sur les limites dont elles témoignent. Cette montée en généralité sur le registre de la méthode procure des situations bonnes à penser pour l'intervention auprès de personnes ou de groupes marqués par le sida.

Liste des auteurs

Laura Achilli, doctorante en anthropologie, Centre d'études africaines (Ceaf), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Paris

Anthony Billaud, doctorant en sociologie, Centre d'études africaines (Ceaf), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Paris

Ève Bureau, doctorante en anthropologie, UMR 912 sciences économiques et sociales, Systèmes de santé, sociétés (SE4S), Université Victor Segalen, Bordeaux

Fanny Chabrol, doctorante en sociologie, Institut de recherches interdisciplinaires sur les enjeux sociaux (Iris), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Paris

Mathilde Couderc, doctorante en anthropologie, Centre de recherche cultures, santé, sociétés (CReCCS), Université Paul Cézanne, Aix-en-Provence

Gabriel Girard, doctorant en sociologie, Centre de recherche médecine, sciences, santé et société (CERMES), École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Paris

Elhadji Mamadou Mbaye, docteur en sciences politiques, laboratoire Politiques publiques, action publique, territoires (Pacte) de l'Institut d'études politiques de Grenoble

Stéphanie Mulot, maîtresse de conférence en sociologie, Laboratoire interdisciplinaire solidarités, sociétés, territoires (LISST-CERS), Université Toulouse 2 Le Mirail

Maguelone Vignes, doctorante en sociologie, Groupe de recherche innovations et sociétés (Université de Rouen) ; Observatoire du sida et des sexualités, Centre d'études sociologiques, Facultés universitaires Saint-Louis, Bruxelles

Déjà parus dans la collection

■ **Les jeunes face au sida : de la recherche à l'action**

(mars 1993, réédition 1984)

■ **Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale**

(octobre 1994)

■ **Connaissances, représentations, comportements**

(novembre 1994)

■ **Sexualité et sida. Recherches en sciences sociales**

(décembre 1995)

■ **Les homosexuels face au sida. Rationalités et gestions des risques**

(avril 1996)

■ **Le dépistage du VIH en France. Politiques et pratiques**

(novembre 1996)

■ **Le sida en Afrique. Recherches en sciences de l'homme et de la société**

(avril 1997)

■ **Des professionnels face au sida. Évolution des rôles, identités et fonctions**

(avril 1998)

■ **Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales**

(juillet 1998)

■ **Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH**

(septembre 1999)

■ **Évaluer la prévention de l'infection par le VIH en France. Synthèse des données quantitatives (1994-1999)**

(novembre 1999)

■ **L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'initiative Onusida/ministère de la Santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux**

(septembre 2001)

■ **L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution**

(décembre 2001)

■ **Sida, immigration et inégalités. Nouvelles réalités, nouveaux enjeux**

(juillet 2002)

■ **L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales**

(octobre 2002)

■ **Economics of AIDS and Access to HIV/AIDS Care in Developing Countries. Issues and Challenges**

(juin 2003)

■ **Homosexualités au temps du sida. Tensions sociales et identitaires**

(octobre 2003)

■ **Sexualité, relations et prévention chez les homosexuels masculins. Un nouveau rapport au risque**

(juin 2007)

■ **Évaluation de l'accès décentralisé au traitement du VIH/sida au Cameroun : une recherche opérationnelle**

(février 2010)



Achevé d'imprimer par Corlet, Imprimeur, S.A.
14110 Condé-sur-Noireau
N° d'Imprimeur : 126911 - Dépôt légal : mars 2010
Imprimé en France

