



HAL
open science

Façonnements sociaux des “vulnérabilités” du corps des femmes. Retour sur l’histoire sociale et les leçons de l’épidémie de Sida

Sandrine Musso

► To cite this version:

Sandrine Musso. Façonnements sociaux des “vulnérabilités” du corps des femmes. Retour sur l’histoire sociale et les leçons de l’épidémie de Sida. Femmes, enfants et santé à Madagascar: approches anthropologiques comparées / sous la direction de Dolorès Pourette, Chiarella Mattern, Christine Bellas Cabane, Bodo Ravololomanga, L’Harmattan, pp.247-260, 2018, Anthropologies & médecines, 978-2-343-14681-2. hal-02983995

HAL Id: hal-02983995

<https://hal.science/hal-02983995>

Submitted on 23 Jul 2021

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

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

Malgré les investissements financiers internationaux et les efforts des pays « du Sud » visant à améliorer la santé des mères et des enfants, la mortalité maternelle et infantile reste élevée : c'est le cas à Madagascar, objet de cet ouvrage. Les femmes et les enfants y paient un lourd tribut à de nombreuses maladies, infectieuses et non infectieuses, dans un pays au système de santé fragilisé.

Les contributions anthropologiques de ce livre examinent finement les situations et acteurs impliqués dans la gestion de la santé et de la maladie, en se penchant sur le pouvoir médical et les relations soignants-soignés, la reconnaissance étatique de la médecine traditionnelle, les politiques mondiales de santé, la construction des cheminements thérapeutiques et les logiques des acteurs, les difficultés dans l'accès aux soins et les inégalités sociales de santé.

Ces contributions, principalement ancrées dans le terrain malgache, soulignent la pertinence et l'utilité des approches et des méthodes anthropologiques pour comprendre les problématiques de santé au Sud et favoriser l'appropriation locale des programmes de santé.

Dolorès POURETTE est anthropologue de la santé à l'IRD, membre du CEPED (IRD, Université Paris Descartes, INSERM). Elle était en poste à l'Université Catholique de Madagascar de 2012 à 2017.

Chiarella MATTERN est anthropologue. Elle est responsable de l'équipe Santé & Sciences Sociales de l'Institut Pasteur de Madagascar et chercheure associée au CEPED (IRD, Université Paris Descartes, INSERM).

Christine BELLAS CABANE est pédiatre et anthropologue. Elle a été conseillère santé à l'Ambassade de France à Madagascar de 2013 à 2017.

Bodo RAVOLOLOMANGA est ethnologue et chercheure associée à l'Institut de civilisations – Musée d'art et d'archéologie de l'Université d'Antananarivo à Madagascar.

Collection dirigée par Alice Desclaux et Laurent Vidal, Directeurs de recherche en Anthropologie à l'IRD



La collection « *Anthropologies & Médecines* » propose des études monographiques et des analyses ethnologiques comparatives des dispositifs de traitement, de leurs conditions d'émergence, des pathologies et enjeux sanitaires auxquels ils répondent, et de leurs effets sociaux.

Illustration de couverture : photographie de Chiarella Mattern.

ISBN : 978-2-343-14681-2
31 €



Aplat : 332 mm x 240 mm | Largeur (format fermé) : 155 mm | Dos : 22 mm



FEMMES, ENFANTS ET SANTÉ À MADAGASCAR

Sous la direction de

Dolorès POURETTE, Chiarella MATTERN,
Christine BELLAS CABANE & Bodo RAVOLOLOMANGA

Sous la direction de
Dolorès POURETTE, Chiarella MATTERN,
Christine BELLAS CABANE & Bodo RAVOLOLOMANGA



FEMMES, ENFANTS ET SANTÉ À MADAGASCAR

Approches anthropologiques comparées



L'Harmattan

Contact : studio@oxyane.com | Produit par HurryCover 2.027 (04/04/2018)

FAÇONNEMENTS SOCIAUX DES « VULNÉRABILITÉS »
DU CORPS DES FEMMES
RETOUR SUR L'HISTOIRE SOCIALE ET LES LEÇONS
DE L'ÉPIDÉMIE DE SIDA

Sandrine Musso *

INTRODUCTION

Des comportements socialement façonnés en lien avec les constructions des féminités et des masculinités et la conformité à des rôles suscitent des fragilités ou des expositions différenciées à des problèmes de santé. N'est-il pas question du « rattrapage » féminin au sujet du cancer du poumon et de pathologies associées au tabac et à l'alcool ?

Le genre représente en effet une dimension essentielle de ce que les anthropologues abordent sous le thème des catégorisations sociales dans le traitement de la maladie : les formes d'expression des symptômes et des recours aux soins, les représentations des professionnels de santé, concourent à des traitements différenciés selon que l'on soit perçu comme un homme ou une femme, mais aussi selon l'orientation sexuelle réelle ou supposée, le statut de transgenre. Des représentations genrées sont par ailleurs associées aux types de pathologies et ont des conséquences sur leur dépistage : les symptômes féminins de l'Accident vasculaire cérébral (AVC) sont sous-dépistés du fait de leur méconnaissance. Des « vulnérabilités masculines » ont aussi été identifiées par les anthropologues de la santé s'agissant de l'accès au dépistage du sida et à son traitement (Bila, 2011).

Par ailleurs, un certain nombre de déterminants sociaux de santé ont des liens forts avec le genre : la question du travail, par exemple, est fortement imbriquée avec celle du genre, qu'il s'agisse du travail reproductif ou de la

* Anthropologue, enseignante-chercheure à Aix-Marseille Université, Centre Norbert Elias, Marseille, France.

division sociale du travail ; le travail constitue avec l'éducation et le logement l'un des déterminants sociaux majeurs de santé. Les travaux de sciences sociales décrivent en outre la manière dont les métiers de la santé, selon leurs positions de pouvoir et de légitimité, sont aussi associés à des attributs genrés. Le travail domestique de soins est ainsi, dans son écrasante majorité, assumé par les femmes¹, comme cela a particulièrement été documenté en matière de VIH/sida (Hejoaka, 2011). En somme le genre est un des déterminants des inégalités de santé, des expositions sélectives et différenciées aux risques, des modes de recours aux soins et d'accès aux traitements, de maintien dans la démarche de soin. C'est un élément transversal et « bon à penser » en articulation avec les questions médicales et de santé publique, de la prévention au dépistage, de l'accès aux soins et aux traitements. Dans le même temps, les inégalités liées au genre gagnent à être pensées dans leur agencement et dans leur intersection (Crenshaw, 1991) avec d'autres attributs des personnes (statut, âge, milieu, couleur de peau, origine...). Par ailleurs, la réflexion biosociale (Fausto-Sterling, 2012 ; Connel, 2012) a montré son utilité pour comprendre comment des processus sociaux et politiques contribuent à produire de la différence biologique.

Revenir sur la catégorie des « femmes » dans l'histoire sociale de la lutte contre le sida invite à articuler deux domaines : l'anthropologie du genre et l'anthropologie de la santé. Le sida offre en effet un riche observatoire sur le genre comme dimension cardinale des catégorisations sociales au sujet de la maladie. Si le genre peut être défini comme² :

[...] le processus social qui construit une dichotomie et une hiérarchie entre les hommes et les femmes – processus qui est à l'œuvre dans l'ensemble de la société et y compris dans la science [...]

Il constitue le terreau de nombreuses pratiques de nomination, de dépistage, de prévention et de traitement de la maladie.

C'est d'ailleurs ce que le « mouvement pour la santé des femmes » avait dans les années 1970 commencé à souligner (Saillant, 1985) et il y a là un autre point commun avec la lutte contre le sida : la part revendiquée et assumée de ce qui « s'apprend par corps », dans des interactions situées. La lutte contre le sida a hérité des mouvements féministes qui l'ont précédée, notamment au regard de son affirmation que le privé est politique, la référence à la « politique à la première personne » et à la critique sociale de la médecine. Dans les deux cas, les savoirs militants/activistes ont contribué aux savoirs plus « institués », les

1. Cf. les travaux sur le *care*.

2. CNRS, 2013. *Appel à projets « Défi genre »*, http://www.cnrs.fr/mi/IMG/pdf/defigenre_appelaprojets2013.pdf

luttons charriant toujours des « savoirs assujettis » (Foucault, 1997). Mais la lutte contre le sida a par ailleurs apporté sa propre contribution en offrant des illustrations saisissantes de la manière dont les logiques genrées sont sous-jacentes à la visibilité et l'invisibilité des « vulnérabilités » des femmes, à leur désignation comme *cibles* de l'action publique, à la diversité et l'hétérogénéité des expériences sociales des personnes regroupées sous la catégorie « femmes ».

Sur les terrains que j'ai explorés depuis 1997³, les pratiques, discours et controverses ont mis en lumière la présence d'enjeux récurrents présidant à la définition des femmes comme « cibles » de l'action publique en matière d'infection à VIH qui transcendent la diversité des contextes. L'objectif de ce texte est d'en rendre compte en abordant en premier lieu la manière dont la science, par l'entremise de la construction du sida comme *disease*, et l'épidémiologie sont influencées par le genre. Il sera ensuite question de la manière dont l'action publique a visibilisé ou non les *femmes* et *ciblé* certaines d'entre elles. Une dernière partie abordera la pluralité des expériences féminines du sida : quelles sont les singularités énoncées par des femmes dans les divers espaces qui se sont ouverts en France dans le cadre de la lutte contre le sida ? Que nous apprennent-elles des limites d'un usage « routinisé » du lexique du *genre*, de sa réduction à l'unique exploration de la condition des *femmes*, et du réductionnisme auquel l'attention à la seule dimension du genre sans la prise en compte d'autres attributs sociaux d'une personne peut condamner ?

ÊTRE COMPTÉ POUR COMPTER : LES FEMMES DANS L'ÉPIDÉMIOLOGIE

Je m'appelle Wendi Alexis Modeste, je suis séropositive et j'habite l'État de New-York. J'ai eu cinq accès de pneumonie bactérienne récurrente, une endocardite, une septicémie, un cancer du col de l'utérus et une inflammation pelvienne si grave que j'ai failli en mourir... Et je ne suis toujours pas dans votre putain de définition. Je veux savoir une chose : Est-ce que vous allez continuer à étudier nos symptômes jusqu'à ce que nous soyons tous morts ? Je suis afro-américaine, et ma communauté se transforme sous mes yeux. Dix de mes amis sont morts l'an dernier, six autres cette année, je suis de

3. Mes terrains ont eu pour cadre des enquêtes sur la cible des « migrants » dans les politiques du sida en France (Musso, 2008), la participation à des initiatives associatives visant à promouvoir la prise de parole des femmes vivant avec le VIH en région PACA (2005-2015), l'accompagnement des réflexions du mouvement français pour le planning familial au sujet de l'« interculturalité » et la « réduction des risques sexuels », les pratiques de « prostitution » de femmes migrantes (Musso, 2007), la régularisation au titre de la maladie (Musso, 2012), et plus récemment la pénalisation de la transmission du VIH (Conseil national du sida, 2015).

plus en plus seule. Mon pays commence à me faire peur. Je veux savoir : Combien de temps encore ?

(Extrait d'une intervention lors de la table ronde sur la définition du sida à la conférence d'Amsterdam en 1992, Act Up-Paris, 1994 : 25)

Alors que le premier cas de sida en Afrique fut dépisté chez une femme en 1982 (Desclaux *et al.*, 2011), les propos reproduits ci-dessus illustrent combien au Nord le sida fut pensé comme « une maladie essentiellement masculine » (Le Palec *et al.*, 1997) à travers les deux groupes de transmission visibles au début de l'épidémie, les « toxicomanes » et les « homosexuels ». Pour rappel, à partir d'une « série limitée de cas » (Pollack, 1991), une première « théorie des origines » de la maladie est énoncée par les épidémiologistes américains faisant référence au « club des quatre H » : homosexuels, héroïnomanes, Haïtiens et hémophiles.

Certains mettaient à la quatrième place les « hookers » (putains), faisant monter à cinq le nombre des H fatidiques.

(Grmek, 1989 : 30)

Si cette proposition rapportée par M. Grmek signe l'entrée en scène de la première catégorie explicitement féminine de cette série (Musso, 2005), elle reste marginale. Comme les propos de Wendy Alexis le laissent entendre, l'idée même d'une transmission hétérosexuelle du sida, et du fait que les femmes puissent être concernées, va faire l'objet d'une mise à l'écart au Nord. Les incertitudes des savoirs médicaux sur la transmission, la nature mouvante de la définition du sida comme *disease*, la non-inclusion dans la liste des pathologies opportunistes du sida de pathologies spécifiques aux femmes, vont avoir pour effet une invisibilité des femmes, que fustigent les activistes : « Les femmes ne contractent pas le sida, elles se contentent d'en mourir »⁴. Les mobilisations des activistes anti-sida aux États-Unis vont avoir pour objet la définition de la maladie elle-même, car des symptômes féminins ne sont absolument pas pris en compte dans cette dernière. Il fallut attendre 1993 pour que le cancer du col de l'utérus soit inscrit dans la liste des pathologies opportunistes du sida.

À peine visibles dans la définition du sida et dans l'impossibilité d'avoir accès en temps voulu à des traitements, les femmes avaient, en conséquence, un taux de survie beaucoup plus faible que celui des hommes.

(Elbaz, 2010)

A contrario, sur le continent africain, du fait de l'accent mis dès le départ sur l'importance du mode de transmission hétérosexuel (Msellati & Meyer, 2011),

4. Slogan des activistes d'Act Up-New York rapporté par Epstein (2014), et Elbaz (2010).

les femmes ont très tôt été impliquées dans les constructions sociales du sida (Le Palec *et al.*, 1997 ; Hassoun, 1997 ; Vidal, 2000). Venant s'insérer dans une trame qui désignait les maladies sexuellement transmissibles comme des « maladies de femmes », l'apparition du sida y a eu pour conséquence leur mise en accusation privilégiée dans la diffusion du virus (Le Palec, 1999 ; Vidal, 2000). Ce sont notamment les femmes « prostituées », « réservoirs de virus », qui furent particulièrement stigmatisées comme vecteurs privilégiés de contamination, ceci n'étant pas spécifique, loin s'en faut, au continent africain (Castro, 2015).

Très vite, va apparaître dans l'histoire épidémiologique et sociale du sida la notion que l'épidémie ne se développe pas de la même manière au « Nord » et au « Sud » : la transmission hétérosexuelle du sida est en effet prédominante au Sud et « l'histoire de l'épidémie telle qu'elle est relatée par les spécialistes, semble vite faire de l'Afrique l'alpha et l'oméga de la maladie » (Dozon & Fassin, 1989 : 22), dans un contexte où les modalités de transmission n'entrant pas dans la vulgate de la « promiscuité sexuelle africaine » sont occultées (Lachenal, 2014 ; Castro, 2014). On peut aussi rappeler le silence qui préside jusqu'à la deuxième partie des années 1990 au sujet de la transmission du VIH par l'allaitement, voie qui, comme celle des transmissions iatrogènes ou liées aux injections, fut notablement sous-évaluée dans les cas de sida décomptés (Desclaux & Taverne, 2000).

L'histoire de la constitution progressive d'une définition stabilisée du sida et des processus ayant présidé au comptage des cas illustre combien la biomédecine est une « science impure » (Epstein, 1996) et gagne à être pensée dans une perspective d'étude sociale des sciences. Comme l'a montré le travail de I. Löwy à propos du « genre du cancer » (Löwy, 2013), l'histoire des catégories médicales gagne à être pensée dans une perspective de genre. De ce fait, la référence à la classique triade *disease/illness/sickness* dont font usage les anthropologues médicaux anglo-saxons implique d'emblée que la notion de *disease* est elle-même socialement et historiquement située (Young, 1982 ; Lock & Nguyen, 2010).

Conjugué à l'écrasante majorité des hommes parmi les cas de sida recensés, le nombre de cas féminins a été longtemps notablement sous-estimé en France comme dans l'ensemble des pays du Nord. En premier lieu du fait de l'absence de prise en compte, jusqu'à la fin des années 1980, de pathologies opportunistes spécifiquement féminines. D'autre part, du fait de l'impensé de la sexualité des personnes « toxicomanes », et du « dernier tabou » que constitue la bisexualité (Mendès-Leite & Proth, 1996), qui ont conduit à ne pas anticiper la diffusion de l'épidémie dans le cadre de l'hétérosexualité. Enfin, du fait de représentations présidant aux enjeux de la transmission du sida chez les femmes. Ainsi, en 2003, un rapport sur la politique française de lutte contre le sida relève que les femmes

n'avaient fait l'objet de politiques de prévention jusqu'en 1995 qu'à travers deux situations : la prostitution et la grossesse (Rollet, 2003).

C'est donc à travers deux situations spécifiques, soit la grossesse à travers les programmes de prévention de la transmission mère-enfants, soit la prostitution, que les femmes ont été avant tout pensées, dès lors qu'elle sont sorties de l'« invisibilité » épidémiologique caractéristique de la première décennie de l'épidémie au Nord, et que des stratégies d'action publique et de recherche, au Sud comme au Nord, ont été élaborées dans leur direction. De sorte que le schème de *La maman et la putain*⁵ semble avoir été le fil directeur de l'attention portée.

ÉVOLUTIONS DE LA CATÉGORIE DES « FEMMES » COMME CIBLES DES POLITIQUES DU SIDA ET SUJETS DE MOBILISATION : L'EXEMPLE FRANÇAIS

Il fallut donc attendre 1997 pour que les pouvoirs publics engagent des actions spécifiques à l'intention des femmes : identifiées dès lors comme *vulnérables*, elles accèdent au statut de « cible prioritaire » de campagnes de prévention, alors qu'elles n'avaient jusqu'alors été envisagées que comme des « cibles intermédiaires » auxquelles était dévolue la responsabilité de gérer l'utilisation du préservatif, et le soutien aux personnes atteintes (Mossuz-Lavau, 2002).

En 2001, l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) lance la première campagne publique dédiée aux femmes. En 2002, le rapport Delfraissy, ouvrage de référence sur la prise en charge du VIH, introduit pour la première fois un chapitre concernant les femmes, dissocié de celui rendant compte de la transmission mère-enfant. La même année, pour la première fois, une campagne publique à la télévision française met en scène deux femmes noires discutant du dépistage du sida et de leur peur de l'exposition au risque (Musso, 2008, 2011).

À l'échelle des initiatives associatives, c'est d'abord sous la catégorie « mère-enfant » que la question du sida au féminin émerge : du fait de résistances qu'elle affronte dans l'association Aides, Myriam Mercy va chercher ailleurs les partenariats lui permettant de construire la première structure dédiée aux mères séropositives et à leurs enfants, Solidarité Enfants Sida, qui naît à Paris en 1990 (Pinell, 2002). Selon les documents associatifs de l'époque, le public féminin de ces mères, dont les enfants sont contaminés ou non, est décliné en trois « profils » :

5. Titre du film de Jean Eustache, 1973, voir : https://fr.wikipedia.org/wiki/La_Maman_et_la_Putain

FAÇONNEMENTS SOCIAUX DES « VULNÉRABILITÉS » DU CORPS DES FEMMES

Un tiers sont des femmes contaminées par toxicomanie intraveineuse, un tiers sont des femmes étrangères (principalement africaines ou de pays d'endémie) contaminées par voie hétérosexuelle, un tiers sont des femmes françaises contaminées par voie hétérosexuelle.

(Bulletin du CRIPS, 1992, cité par Musso, 2008 : 57)

En 1997, naît en France la première association dédiée explicitement à des femmes séropositives d'origine africaine subsaharienne. Ayant pour nom Ikambere qui signifie en Kinyarwanda « La maison accueillante », elle est créée par une femme d'origine rwandaise, Bernadette Rwegera, à l'issue d'une double expérience à la fois de volontaire à l'association Sol en Si, et d'un travail universitaire en anthropologie consacré aux « femmes africaines d'Île-de-France face au sida ». Ce travail évoque des problèmes socio-économiques et existentiels et l'isolement des femmes qu'elle a pu rencontrer, mais aussi les difficultés en termes de mise en place de « comportements préventifs », occasionnées par le maintien du secret sur la pathologie, du fait de la peur du rejet et de la stigmatisation dans le milieu où vivent ces femmes. Il souligne aussi le poids de la précarité sociale, des problèmes d'accès au logement, les « désorganisations familiales » induites par la migration (Rwegera, 1996).

Au sein des principales associations de lutte contre le sida, existent des « groupes » ou « commissions » de femmes qui s'intéressent entre autres à l'impact des traitements sur le corps des femmes, et à leur absence relative dans la recherche. Comme cela a été documenté aux États-Unis – où c'est autour du sida qu'ont émergé des revendications pour « inclure comme sujets » les femmes et les minorités raciales dans les essais cliniques –, des militantes, et parmi elles Catherine Kapusta, s'impliquent particulièrement dans la lutte pour la reconnaissance des spécificités de l'effet des traitements sur le corps des femmes (Kapusta-Palmer, 2015). Mais cela sans qu'une association de « femmes séropositives » ne voie le jour avant 2003. Cette année-là, se constitue à Marseille Femmes positives qui se présente comme la première association de femmes séropositives en France et réunit des femmes françaises de classes moyenne ou populaire (Le Naour & Musso, 2009). Elles revendiquent la prise en compte de la situation des femmes contaminées dans le cadre d'un couple stable, auxquelles les conjoints ont tu leur séropositivité, et plaident pour la pénalisation de la transmission « volontaire ». La médiatisation de leur cause en 2005, à l'occasion du procès d'un homme face auquel l'association se porte partie civile, suscite controverses et débats (Le Naour & Musso, 2009). Ces femmes se présentent en outre comme des « Ni... Ni » – ni « toxicomanes », ni

« prostituées », ni « africaines »⁶ –, relevant la structuration du champ associatif autour de catégories construites par l'épidémiologie.

« Mises au ban » du monde associatif de la lutte contre le sida, Femmes positives ne participe pas aux collectifs réunissant associations féministes, de lutte pour les droits des femmes, et associations de lutte contre le sida dont les liens se tissent à partir de 2000⁷ ; aboutissant en 2003 à la mise en place d'un collectif interassociatif⁸ qui organise les premiers États généraux « Femmes et sida » en 2004 à Paris et en 2005 à Marseille⁹. Ces rencontres se poursuivent annuellement et sont des moments de prise de parole de femmes séropositives et d'échanges autour de thèmes médicaux, sociaux, juridiques, et de questions liées à la vie affective, la sexualité, la prévention, l'enjeu de la visibilité. Les actes de ces rencontres, qui sont constitués de la transcription des débats et échanges, sont une véritable somme des discriminations diverses qui façonnent la condition des femmes séropositives¹⁰. De la masculinisation du corps liée aux effets secondaires des traitements aux difficultés matérielles, sociales et affectives, les témoignages qui émanent de ces journées sont également remarquables sur la diversité des situations, attributs et stratifications sociales distinguant entre elles les femmes séropositives.

En décembre 2016, le Mouvement français pour le planning familial (MFPF) lance une campagne intitulée « Nous existons ! ». Le visuel de cette campagne représente cinq femmes séropositives, parmi lesquelles deux femmes transgenres, photographiées en train de crier. Le dossier de presse associé à la campagne explicite :

Le cri pour lâcher prise, le cri pour revendiquer, le cri pour se faire entendre... Combien de temps encore ces femmes devront crier qu'elles existent pour être prises en compte ?

6. Grosjean B., 7 février 2005. « Le sida en traître », *Libération*. Cité par Le Naour & Musso (2009).

7. En Mars 2000, la commission femmes d'Act Up-Paris organise l'Assemblée générale des femmes : le triple manque d'intérêt, de la part des pouvoirs publics, des milieux féministes et de la recherche, vis-à-vis de la condition des femmes séropositives est alors dénoncé.

8. En 2003, cinq associations étaient membres du collectif : Act Up-Paris, Aides, Le kiosque info sida toxicomanie, le Mouvement français pour le planning familial, Sida info service. En 2007, elles sont 19 ; Ikambere et Marie-Madeleine en font notamment partie.

9. Collectif interassociatif, États généraux Femmes et Sida, 2004. <http://www.femmesetvih.org/spip/spip.php?rubrique21>

10. www.femmesetvih.org

Conçue comme un outil de lutte « contre l'invisibilisation des femmes séropositives », la campagne se donne comme objectifs de « rendre visible, libérer la parole, mobiliser ».

Ironie de l'histoire, quand, en 2004, la même association initie avec d'autres les « États généraux Femmes et sida », le mot d'ordre de la journée mondiale du sida dédiée aux femmes et aux jeunes filles est cette année-là « Allez-vous enfin m'écouter ? » (Musso, 2005). Plus d'une décennie après, c'est la métaphore du cri qui est employée, marquant une cécité ou une surdité persistantes, quand bien même quasiment deux décennies de mobilisations en France autour de cette question « des femmes et du sida » ont précédé la campagne. En outre, depuis les premiers résultats de la déclaration obligatoire de séropositivité en 2003, le fait que, parmi les femmes, celles nées en Afrique subsaharienne constituent une part majoritaire est attesté (Musso, 2011). Mais aucune femme noire ne figure parmi les photos de la campagne, les femmes étrangères témoignant étant deux militantes transgenres.

Deux paradoxes peuvent être soulignés au regard des lignes qui précèdent.

Le premier a trait aux questions soulevées par cet appel à la « visibilité » des femmes séropositives, alors qu'une visibilité accrue des femmes dans les chiffres du sida, et une série d'initiatives associatives, pourraient laisser supposer qu'elles ont acquis une visibilité plus grande. De quoi est-il dès lors véritablement question ? Le fait que seules des femmes militantes ou n'ayant pas d'enfants témoignent à visage découvert invite à penser l'enjeu de visibilité comme dépendant également de ce que peut engager une parole féminine, à savoir la révélation du statut sérologique de l'enfant (ou des enfants) ou son exposition à la stigmatisation. Comme de nombreuses femmes en ont témoigné dans le cadre des rencontres dédiées aux femmes séropositives, la présence des enfants peut être de multiples manières un frein à un engagement public et visible. Le coût social de la visibilité et son appréhension est aussi articulé à l'exposition à des discriminations dans la sphère de l'emploi et de la vie sociale et affective, qui est un autre registre de raisons évoquées.

Le second paradoxe renvoie à ce que posent de manière classique les questions de visibilité : la question des politiques de la représentation. Comment expliquer que, en dépit de la dénonciation d'une invisibilité des femmes séropositives, la campagne mette en scène une visibilité partielle ? Malgré le souhait de celles qui l'ont élaborée, il ne fut en effet pas possible d'obtenir l'accord de femmes séropositives originaires d'Afrique subsaharienne pour que leur photo puisse être utilisée dans le cadre d'une telle campagne : la seule ayant

accepté après de longues discussions a fini par se désister au moment des séances de photographies et interviews ¹¹.

Alors que des femmes africaines subsahariennes furent à l'origine de plusieurs associations de femmes séropositives en France, alors que certaines d'entre elles avaient témoigné et été militantes déclarées dans leur pays d'origine, le faire dans la France d'aujourd'hui apparaît donc comme particulièrement difficile, voire impossible. Les échanges avec quelques femmes ayant témoigné à visage découvert avant leur migration témoignent de la perte de statut social et du déclassement lié au statut de migrantes. Dans ce contexte de perte de pouvoir, et plus globalement de dépendance en termes de logement et d'accès à la régularisation et à l'emploi, contexte objectivé par les données du programme « Parcours » ¹², témoigner ne revêt pas d'attraction particulière. Les travaux de C. De Rosis à propos de mobilités internes de femmes pauvres originaires du milieu rural à Gondar en Éthiopie montrent que dans certains contextes l'annonce d'une séropositivité peut être un levier d'ascension sociale, à la fois opportunité et contrainte (De Rosis, 2014). Tel n'est pas le cas en France dans le contexte actuel relatif aux migrations en provenance d'Afrique, et dans celui de la lutte contre le sida.

L'analyse des témoignages et de leur « marché » en temps de sida avait déjà permis d'évoquer en quoi les « technologies de la confession » pouvaient être mises en lien avec le contexte et la situation qui les génèrent : l'accès à un statut et à une éligibilité au traitement quand il est un bien rare (Nguyen, 2002). Ce dont l'impossibilité de témoigner rendrait ainsi compte, c'est combien la situation de fragilité administrative et sociale et la précarité impliquent un inégal accès et un inégal intérêt, parmi les femmes, à la possibilité de témoigner de la condition de séropositive.

GRANDEURS ET MISÈRES DES USAGES DU GENRE

Une des leçons majeures d'une approche anthropologique de l'« anatomie politique » des vulnérabilités féminines vis-à-vis de l'exposition au risque, du dépistage et du traitement du sida, réside dans les limites et apories de la globalisation actuelle du lexique du genre, également qualifié de *gender mainstream* (Ticktin, 2011 ; Connell, 2012) sans qu'il soit entendu comme un processus. Un usage hégémonique du genre (en faisant un synonyme de

11. Entretien avec la responsable de la campagne, janvier 2017.

12. Ce dernier atteste en effet que, pour près de la moitié des personnes migrantes africaines subsahariennes séropositives, l'exposition au virus a eu lieu dans les premières années d'arrivée dans le pays dit « d'accueil » (Desgrées du Loû, 2016).

« femmes » et non un processus) ou le « féminisme d'État » ou d'« institutions » promus de façon verticale et uniformisante impliquent de fait une vision victimisante et essentialiste des « femmes ». Ils comportent ainsi le risque de référer à un universalisme abstrait qui occulte la pluralité des conditions concrètes d'existence auxquelles les femmes sont confrontées. Le genre gagne à être pensé dans son imbrication avec d'autres rapports de pouvoir, ayant trait à l'âge, la classe, la couleur de peau, l'origine réelle ou supposée...

Une autre des leçons de l'histoire sociale du sida réside dans l'ambivalence, et les implications, des questions soulevées par la prise en compte des spécificités du corps des femmes vis-à-vis des traitements. Alors que les luttes féministes ou en faveur des minorités sexuelles et raciales se sont historiquement construites contre, d'une part le « pouvoir médical », d'autre part la référence à une « nature », c'est au nom de singularités physiologiques qu'une égalité d'accès à la recherche fut revendiquée pour favoriser l'inclusion dans les essais médicaux (Epstein, 2014). Mais ce qui apparaît à première vue comme un paradoxe souligne aussi l'extrême richesse résultant de la confrontation de l'anthropologie médicale à la question du genre : une exploration des liens entre idéal et matériel à nouveaux frais pourrait en découler. D'autre part, la prise en compte des processus genrés à l'œuvre dans l'établissement de normes en prévention et santé publique ne pourrait qu'améliorer l'attention portée aux ressources et fragilités socialement façonnées des femmes, comme des hommes.

CONCLUSION

En dépit de la dimension *mainstream* qu'occupe aujourd'hui la référence au « genre » dans les travaux sur la santé, et particulièrement la santé sexuelle et reproductive, le concept reste relativement peu défini et problématisé (Bajos, 2013), même si une véritable dynamique de recherche est en train de se développer à ce sujet (Connel, 2012). Dans le Tome 1 de leur ouvrage pionnier sur l'« Histoire des femmes en Occident » publié en 1991, G. Duby et M. Perrot rappelaient en introduction :

Les recensements mêmes négligent les femmes ; à Rome on les compte seulement si elles sont héritières ; il faut attendre le III^e siècle après J.-C. pour que l'oclézien ordonne pour raison fiscale, leur dénombrement. Au XIX^e siècle le travail des femmes agricultrices ou paysannes est constamment sous-estimé car on ne retient que la profession du chef de famille. Le rapport des sexes imprime sa marque aux sources de l'histoire et conditionne leur inégale densité.

(Duby & Perrot, 1991 : 13)

C'est dire si la question du « comptage » des cas, et de la visibilité qu'a produite l'attribution d'une dimension « sexuée » aux statistiques, pour le sida comme pour les autres pathologies, a été d'une importance considérable.

Néanmoins, comme ce texte a voulu l'illustrer, l'approche uniquement catégorielle des femmes, comprises comme un ensemble, est impuissante à rendre compte des dimensions relationnelles, biosociales et des phénomènes de pouvoir incorporés que l'approche genrée des questions liées à la santé vise à promouvoir.

BIBLIOGRAPHIE DES SOURCES CITÉES

- ACT UP-PARIS, 1994. *Le sida : combien de divisions ?*, Paris, Dagorno.
- BAJOS N., 2013. *The failure of gender analysis in HIV social science*, Conférence ASSHH, 8 juillet, Paris.
- BILA B., 2011. « Différences de recours au traitement des PVIH et valeurs liées au genre au Burkina Faso ». In : A. DESCLAUX, P. MSELLATI, K. SOW (dir.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS, Collections Sciences sociales et sida, p. 31-42
- CASTRO J., 2015. « Sida, Afrique et mythologie des comportements sexuels », *La Vie des idées*, 1 décembre 2015, ISSN : 2105-3030, <http://www.laviedesidees.fr/Sida-Afrique-et-mythologie-des-comportements-sexuels.html>
- CONNELL R., 2012. « Gender, health and theory: conceptualizing the issue, in local and world perspective », *Social Science and Medicine*, 74, 1675-1683
- CONSEIL NATIONAL DU SIDA, 2015. *Avis suivi de recommandations sur la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH en France*, Paris, 23 p.
- CRENSHAW K., 1991. « Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics ». In : K.T. BARTLETT, R. KENNEDY (dir.), *Feminist legal theory*, Boulder, Westview, p. 57-80
- DE ROSIS C., 2014. « Mobilités féminines internes à Gondar et VIH. Entre construction de discours et parole de femmes aux marges de leur avenir (région Amhara, Éthiopie) », *Cahiers d'études africaines*, 213-214, 115-153
- DESCLAUX A., MSELLATI P., SOW K. (dir.), 2011. *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS, Collections Sciences sociales et sida.
- DESCLAUX A., TAVERNE B., 2000. *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest. De l'anthropologie à la santé publique*, Paris, Karthala.
- DESGRÈES DU LOÛ A., 2016. « Quand les migrants contractent le sida en France », *La Recherche*, 511, 69-72
- DOZON J.-P., FASSIN D., 1989. « Raisons épidémiologiques et raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique », *Sciences Sociales et Santé*, 7, 1, 21-36
- DUBY G., PERROT M., 1991. « Introduction ». In : P. SCHMIDT (dir.), *Histoire des femmes en Occident. Tome 1*, Paris, Plon, p. 13
- ELBAZ G., 2010. « Identité et matérialité dans un nouveau mouvement social : l'activisme contre le SIDA aux USA », *Revue de recherche en civilisation américaine* [En ligne], 2, <http://rrca.revues.org/316>
- EPSTEIN S., 1996, *Impure science : Aids, activism and the politics of knowledge*, Berkeley, University of California Press.

FAÇONNEMENTS SOCIAUX DES « VULNÉRABILITÉS » DU CORPS DES FEMMES

- EPSTEIN S., 2014. « Différences corporelles et identités collectives : la politique du genre et de la race dans la recherche biomédicale aux États-Unis », *Genre, sexualité & société* [En ligne], 12, DOI : 10.4000/gss.3250
- FAUSTO-STERLING A., 2012. « *Corps en tous genres : la dualité des sexes à l'épreuve de la science* », Paris, La découverte.
- FOUCAULT M., 1997. *Il faut défendre la société. Cours au collège de France*, Paris, Seuil.
- GRMEK M., 1989. *Histoire du sida*, Paris, PUF.
- HASSOUN J., 1997. *Femmes d'Abidjan face au sida*, Paris, Karthala.
- HEJOAKA F., 2011. « La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso ». In : A. DESCLAUX, P. MSELLATI, K. SOW (dir.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS, Collections Sciences sociales et sida, p. 193-206
- KAPUSTA-PALMER C., 2015. « Savoir = Autonomie », *Pratiques*, 68, 80-84
- LACHENAL G., 2014. « La quête des origines du Sida », *La Vie des idées*, 17 octobre 2014, ISSN : 2105-3030, <http://www.laviedesidees.fr/La-quete-des-origines-du-Sida.html>
- LE NAOUR G., MUSSO S., 2009. « Malades, victimes ou coupables ? Les dilemmes des luttes contre le sida en France ». In : L. MATHIEU, S. LEFRANC (dir.), *Mobilisation de victimes*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- LE PALEC A., 1999. « Le sida, une maladie des femmes ». In : C. BECKER, J.-P. DOZON (dir.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Karthala, p. 343-362
- LE PALEC A., LUXEREAU A., MARZOUK Y., 1997. « Entretien avec Françoise Héritier », *Le journal des anthropologues. Femmes et sida*, 68-69, 21-34
- LOCK M., NGUYEN V.K., 2010. *An anthropology of biomedicine*, Malden, Wiley-Blackwell.
- LÖWY I., 2013. « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 37, 65-83
- MENDES-LEITE R., PROTH B., 1996. *Bisexualité, le dernier tabou*, Paris, Calmann-Lévy.
- MOSSUZ-LAVAU J., 2002. *La Vie sexuelle en France*, Paris, La Martinière.
- MSELLATI P., MEYER L., 2011. « Les spécificités épidémiologiques et cliniques de l'atteinte des femmes par le VIH et les questions de prise en charge au sud ». In : A. DESCLAUX, P. MSELLATI, K. SOW (dir.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS, p. 1-15
- MUSSO S., 2005. « Le cinquième "H" : de la question des femmes dans l'épidémie à celle des femmes issues de l'immigration en France ». In : *Femme, immigration et VIH dans le monde. Une approche anthropologique*, UNESCO, Études et Rapports, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, p. 41-65
- MUSSO S., 2007. « Les paradooxes de l'invisibilité. Le travail de rue d'une association marseillaise auprès de prostituées maghrébines », *ethnographiques.org* [En ligne], 12
- MUSSO S., 2008. *Sida et minorités postcoloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des migrants dans les politiques du sida en France*, Thèse de doctorat Anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Paris, 446 p.
- MUSSO S., 2011. « Les femmes séropositives originaires d'Afrique subsaharienne en France : les ambivalences d'une visibilité émergente ». In : A. DESCLAUX, P. MSELLATI, K. SOW (dir.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS, Collections Sciences sociales et sida, p. 233-246
- MUSSO S., 2012. « Être régularisé au titre de la maladie en France », *Corps*, 10, 153-163
- NGUYEN V.K., 2002. « Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest », *Anthropologies et sociétés*, 26, 1, 69-87

FEMMES, ENFANTS ET SANTÉ À MADAGASCAR

- PINELL P. (dir.), 2002. *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France. 1981-1996*, Paris, PUF.
- POLLACK M., 1991. « Histoire d'une cause », *Autrement, L'homme contaminé*, 130, 24-28
- ROLLET C., 2003. *La politique de lutte contre le sida : 1994-2000*, Paris, La documentation française.
- RWEGERA B., 1996. *Les femmes africaines d'Île-de-France face au sida*, Mémoire de DEA, EHESS, Paris.
- SAILLANT F., 1985. « Le mouvement pour la santé des femmes ». In : J. DUFRESNE, F. DUMONT, Y. MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie*, Québec, Les Presses de l'Université du Québec, p. 743-762
- TICKTIN M., 2011. « The Gendered Human of Humanitarianism: Medicalising and Politicising Sexual Violence », *Gender & History*, 23, 2, 250-265
- VIDAL L., 2000. *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*, Paris, Karthala.
- YOUNG A., 1982. « The anthropology of illness and sickness », *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285