



**HAL**  
open science

# Éteindre le courage. Une ethnographie du découragement dans la mobilisation pour le droit au séjour pour soins

Léo Manac'H

► **To cite this version:**

Léo Manac'H. Éteindre le courage. Une ethnographie du découragement dans la mobilisation pour le droit au séjour pour soins. Anthropologie sociale et ethnologie. Université Paris Cité, 2024. Français. NNT: . tel-04841470

**HAL Id: tel-04841470**

**<https://hal.science/tel-04841470v1>**

Submitted on 16 Dec 2024

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Université Paris Cité

École doctorale 624 Sciences des Sociétés

Centre Population et Développement – Ceped, UMR-D 196

# Éteindre le courage

Une ethnographie du découragement dans la mobilisation pour  
le droit au séjour pour soins

Par Léo MANAC'H

Thèse de doctorat d'anthropologie

Dirigée par Laëtitia ATLANI-DUAULT

Soutenue publiquement le 9 octobre 2024

Devant un jury composé de :

Laëtitia Atlani-Duault, Directrice de recherche, Université Paris Cité, directrice de thèse

Roberto Beneduce, Professeur d'anthropologie, Université de Turin, rapporteur

Stefan Le Courant, Chargé de recherche en anthropologie CNRS, EHESS, examinateur

Chowra Makaremi, Chargée de recherche en anthropologie CNRS, EHESS, examinatrice

Michel Naepels, Directeur de recherche CNRS, EHESS, rapporteur

Marie-Caroline Saglio-Yatzimirsky, Professeure des Universités, Université Paris Cité, examinatrice



*À la mémoire de Tal Piterbraut-Merx,  
À nos enfances.*

Bon, on a perdu.

On a *perdu*.

Mais sûr qu'on a récupéré une chose en chemin : un nouveau degré d'intensité et d'urgence dans la manière dont on veut prendre soin de ce monde et de ce qui y vit.

Et savoir qu'on peut tenir la distance.

Et qu'on sera encore là le soir.

Et qu'on est capables de revenir le lendemain.

Et qu'on se sait.

Diaty Diallo, « Faire des feux, ça fait du bien », 2023.

Le courage ? Je ne sais rien du courage. Il est à peine nécessaire à mon action. La consolation ? Je n'en ai pas encore eu besoin. L'espoir ? Je ne peux vous répondre qu'une chose : par principe, connais pas. Mon principe est : s'il existe la moindre chance, aussi infime soit-elle, de pouvoir contribuer à quelque chose en intervenant dans cette situation épouvantable, dans laquelle nous nous sommes mis, alors il faut le faire. Mes *Gebote des Atomzeitalters* [Commandements du siècle de l'atome], que vous venez d'évoquer, se terminent par le principe qui est le mien : et si je suis désespéré, que voulez-vous que j'y fasse ?

Günther Anders, *Et si je suis désespéré, que voulez-vous que j'y fasse*, Paris, Allia, 2016 [1977].

## Remerciements

Je souhaite exprimer tout d'abord mon immense gratitude et toute ma reconnaissance envers ma directrice de thèse, Laëtitia Atlani-Duault, pour son suivi depuis le Master. Je la remercie pour sa confiance dès mes débuts et l'assise qu'elle m'a permis de trouver en me proposant de suivre ma recherche. Je lui dis merci pour la finesse de ses intuitions et de ses retours, mais aussi pour les ponts qu'elle a bâtis entre les études sur la migration et la lutte contre le sida en créant et en dirigeant le programme EthnoAides.

Mes profonds remerciements vont aux membres du jury qui ont accepté d'en faire partie, pour leurs relectures que j'attends avec une impatience à la mesure du respect que j'ai pour leurs travaux : Roberto Beneduce, Stefan Le Courant, Chowra Makaremi, Michel Naepels, Marie-Caroline Saglio-Yatzimirsky. Merci aussi à Stefan Le Courant et Annabel Desgrées du Loû pour leur participation délicate et stimulante à mon Comité de suivi individualisé.

Je remercie l'Université de Paris Cité et le Ceped de m'avoir accueilli pendant ma thèse, ainsi que le Sesstim qui m'a généreusement offert un bureau marseillais pour les derniers mois d'écriture. Mes plus vifs remerciements aux Biatss, personnels non chercheur·ses des laboratoires, dont le travail quotidien permet aux recherches de se mener dans les meilleures conditions, et en particulier à Julie Rust et Elisabeth Brasseur au Ceped et à Lamia Daffri au Sesstim. Toute ma reconnaissance va à l'Agence Nationale de la Recherche sur le Sida, qui a financé cette thèse par un contrat doctoral et le financement du projet EthnoAides, ainsi qu'à Sidaction, qui a soutenu la dernière année de cette thèse par l'octroi d'un contrat jeune chercheur·se.

Mon immense gratitude va à ceux que j'ai pu rencontrer sur ce qu'on appelle le terrain. Merci aux membres de Aides qui auront œuvré à la possibilité d'une enquête au long cours : Bruno Spire et David Michels. Je remercie ici, et cela ne sera jamais à la hauteur de ce que vous m'avez confié, toutes les personnes qui ont répondu favorablement à la possibilité d'une rencontre et qui m'ont raconté leurs colères, leurs épuisements et les façons de continuer à tenir malgré tout, le temps d'un entretien, d'un été ou d'amitiés naissantes. J'espère de tout cœur ne pas trahir vos engagements et vos énergies dans ce que j'ai tenté de penser ici des découragements avec lesquels nous cheminons. Je remercie les membres du collectif du Dasem Psy que j'ai rejoints et aux côtés desquel·les nous continuons à inlassablement documenter et dénoncer la condition qui est faite aux personnes étrangères malades.

Cette thèse est un tissage de réflexions partagées et de soutiens multiples. Elle s'est déroulée au gré de nombreux compagnonnages au croisement d'engagements intellectuels et politiques : je remercie d'abord avec chaleur et tendresse mes camarades du programme EthnoAides Charlotte Floersheim, Gabriel Girard et Clément Soriât, qui ont accompagné une partie du terrain de cette thèse et avec qui nous avons passé tant de temps « en bande organisée »

à arpenter les rues, discuter nos analyses, nous soutenir, penser le monde et beaucoup rire. Cette expérience aura été infiniment transformatrice ; cette thèse leur doit tant.

Je remercie toutes les chercheur·ses plus expérimenté·es pour les retours dont iels ont généreusement fait profiter ce travail et pour les encouragements précieusement soutenant·s : Fanny Chabrol, Emilie Delage, Filippo Furri, Alexandra Galitzine-Loumpet, Gabriel Girard, Romain Huët, Camille Louis, Martin Rass, Marie-Caroline Saglio-Yatzimirsky, Clémence Schantz, Charlotte Watelet.

Plusieurs espaces pour penser collectivement ont occupé une place centrale dans cette thèse. Un très grand merci aux coorganisatrices du séminaire des Non-lieux de l'exil et en particulier à Alexandra Galitzine-Loumpet qui m'a fait l'amitié de m'inviter à le rejoindre pour continuer à ouvrir des espaces où exilé·es, militant·es, chercheur·ses (parfois les trois) se rencontrent et essaient de penser tout contre les frontières. Je remercie chaleureusement Cyriac Bouchet-Mayer, Mathilde Labrunie et Cécile Loriato pour ce travail toujours joyeux et stimulant de publication d'un ouvrage collectif consacré à l'éthique dans les recherches en sciences sociales sur le VIH/sida. Merci au groupe d'autosupport des chercheur·ses queers de l'ESR constitué au Sestim pour le soutien réciproque et le soulagement de se sentir ensemble. Je remercie aussi les membres du séminaire d'éthique de la recherche animé par Michel Naepels à l'EHESS pour la confiance que nous nous sommes donnés dans le fait d'être au plus près de nos sensibilités. Merci enfin aux membres du collectif Badasses avec qui nous cherchons à prolonger ces ateliers d'éthique ethnographique pour en faire des outils à la fois réflexifs et d'autodéfense féministe sur le terrain.

Enfin, merci à Sandrine Musso, esprit bienveillant qui a accompagné cette thèse et que j'aurais tant aimé connaître, pour la puissance de ses analyses qui m'ont tant porté.

Cette thèse a bénéficié de nombreuses relectures : j'adresse d'abord un immense merci à Claire Lefort-Rieu pour la générosité et la finesse de ses retours sur tant de chapitres qui composent ce manuscrit et pour les croisements passionnants de nos approches de l'anthropologie qui ont nourri l'analyse. Merci à celles et ceux qui ont répondu avec enthousiasme à mes demandes de relecture : Cyriac Bouchet-Mayer, Otto Briantterlet, Sam Ducourant, Charlotte Floersheim, Gabriel Girard, Mathilde Labrunie, Cécile Loriato, Camille Louis, Clark Pignedoli, Martin Rass, Soel Real Molina, Fred Salin, Clément Soriat, Annaëlle Toussaere, Laure Wolmark. Je remercie aussi de tout mon cœur David Dominé-Cohn pour les fournées de relectures arrivées comme des cadeaux de Noël, et bien sûr Isabelle Saint-Saëns d'avoir relu tant de chapitres avec une extraordinaire rigueur et en un temps record dans les dernières semaines. À river revient la palme du nombre de pages avalées et des commentaires les plus drôles.

Je tiens à remercier l'ensemble de mes proches pour leur soutien indéfectible le long de ces cinq années, pour le partage de la joie, de la colère et pour avoir pris soin de moi dans les moments douloureux. Merci à ceux qui ont partagé ma vie au quotidien ; mes colocataires successif·ves, Gabriel Cabrol à Arcueil et Lou Mc Williams à Marseille pour les attentions du

matin au soir, l'écoute et les repas réconfortants. Merci à Tal Piterbraut-Merx qui me manque terriblement mais à qui je réussis à laisser tout doucement une place. Merci à ses proches devenu·es amix, pour les cocons dans les nuits noires, et en particulier merci aux camarades du groupe « cœur orange échanges publications » pour le patient travail de publication de sa thèse et les fous rires attendris par zooms devant l'« efficace des décillements difficultueux ».

Merci à mes ami·es pour leur tendresse inconditionnelle : à mes piliers d'abord pour les échanges quotidiens : Mélissa Froger, Charlotte Olivier, Loup Oyarzun, Annaëlle Toussaere. À ceux qui m'ont répété avec patience et amour croire en moi : Simon Apartis, Chloé Azzopardi, Anaïs Bonnano, Gabriel Cabrol, Manon Chapelle, Léna Compagnon, Sam Ducourant, Charlotte Floersheim, Tim Gaydon, Laura Genz, Armelle Laborie, Camille Louis, Claire Lefort-Rieu, Élise Marsicano, Christelle Mazloun, Lou Mc Williams, Pauline Olmedo, Valérie Osouf, Eyal Sivan, Elsa Thery, Laurent Vannini, Léa Werwinski, Laure Wolmark, Amira Yahiaoui. Merci à ma sœur Amélie, d'avoir eu le courage de s'accrocher et de me rejoindre pour réinventer le lien d'adelphité. Merci maman pour la qualité de ton écoute, pour la transmission de ta révolte, de la musique et de ton amour de la mer, rejointe à Marseille, où les dunes ne risquent pas de s'effondrer.

Des remerciements-gratouilles aux chats qui m'entourent pour leurs ronronnades sur le clavier : Lulo, Sparadrap, Onyx, Siamo Tutti Antifascisti, Pookie, Bout-en-train. Merci aussi à Johann Sebastian Bach, Philip Glass, Mylène Farmer et Wolfgang Amadeus Mozart pour les fabuleuses centaines d'heures qui ont rendu l'écriture beaucoup moins solitaire.

Merci enfin à river. Tu ne voudrais pas que je m'étale, alors merci pour les coquillages des calanques, pour l'odeur des pins et pour le premier bonheur du jour.



## Résumé

Comment continuer à lutter quand les défaites se répètent ? À l'intersection d'une anthropologie des migrations, des émotions et des mobilisations, cette thèse cherche à comprendre comment la lutte pour les droits des étranger·es se poursuit dans un contexte politique et législatif hostile. Elle prend pour objet d'étude la défense du droit au séjour pour soins en France hexagonale, qui permet depuis 1998 à des étranger·es d'être régularisé·es pour motif de santé, à la suite de luttes menées contre l'expulsion de personnes séropositives au VIH dans les années 1990. Elle analyse les effets de la progressive précarisation de ce droit sur les conditions du maintien des étranger·es malades en France et surtout, sur les mobilisations politiques en faveur du droit au séjour pour soins.

À partir d'une ethnographie de deux ans, conduite dans l'association de lutte contre le VIH/sida Aides et dans l'espace interassociatif de défense du droit au séjour pour soins, de quatre-vingt entretiens et de l'étude d'archives associatives, cette thèse propose une anthropologie contemporaine de la défaite. Face au désespoir, particulièrement étudié dans le champ de lutte contre le sida des années 1980-1990, elle offre un déplacement vers la définition du découragement comme paradigme contemporain des mobilisations politiques. Le découragement apparaît comme un état affectif commun qui traverse les espaces de lutte dans la fermeture des horizons et des imaginaires politiques. Cette thèse montre comment il naît à la fois du durcissement des politiques migratoires et de leur mise en application restrictive aux guichets des administrations, mais aussi de la reproduction de rapports de domination entre les sujets d'une mobilisation qui se définit en lutte contre ces dominations. La démonstration cherche à rendre compte de la diffraction du découragement chez les sujets d'une mobilisation, et des façons dont il s'incarne aux échelles des subjectivités, des organisations collectives et comme ère du temps des mouvements sociaux contemporains.

Au contraire du désespoir qui s'exprime dans une brûlure, dans un insupportable ressenti qui touche aux valeurs et à la morale, cette thèse définit le découragement comme un état qui prend sa source dans l'assèchement de la puissance d'agir et provoque un engourdissement de la sensibilité. En procédant à l'ethnographie du découragement, ce manuscrit se présente comme une contribution à l'analyse des relations entre l'économie psychique et les structures sociales et politiques. Il examine les continuités et les ruptures dans les mises en sens du rapport à la défaite et à la perte dans les luttes marquées à gauche afin d'en singulariser la teneur actuelle.

**Mots-clés** : migration, découragement, défaite, émotions, VIH/sida, Aides, droit au séjour pour soins

## **Abstract**

How do you keep fighting despite repeated defeats? This thesis seeks to understand how the struggle for migrants' rights continues in a hostile political and legislative context. At the intersection of an anthropology of migrations, emotions, and mobilizations, it focuses on the defense of the right to stay in France for medical reasons, which since 1998 has enabled migrants to be regularized for health reasons following the struggles against the deportation of HIV-positive people in the 1990s. This study analyzes the effects of the gradually increasing precariousness of this right, under which conditions sick migrants gain the right to remain in France, and above all, on the political mobilization in support of this right.

Based on a two-year ethnography of the HIV/AIDS association Aides and the inter-associative space for the defense of the right to stay for medical reasons, eighty interviews and archival research, this thesis proposes a contemporary anthropology of defeat. In contrast with despair, an emotion that was particularly studied in the 1980s-1990s in the contexts of the struggle against AIDS, it defines discouragement as a contemporary paradigm of political mobilization that emerges as a common affective state that runs through the spaces of struggle in the closing of political horizons and imaginaries. This thesis shows how discouragement arises not only from the hardening of migration policies and their restrictive everyday administrative applications but also from the reproduction of relations of domination between the subjects of a struggle that defines itself through its resistance to these dominations. The demonstration seeks to account for the diffraction of discouragement among the subjects of a mobilization, and the ways in which it is embodied on the scales of subjectivities, collective organizations and as the era of contemporary social movements.

As distinct from despair, which expresses itself in a burning, unbearable feeling that touches on values and morals, this thesis defines discouragement as a state that originates from the drying-up of the power to act and provokes a numbing of sensitivity. By ethnographing discouragement, this manuscript contributes to the analysis of the relationship between psychic economies and social and political structures. It examines the continuities and ruptures in the ways in which the relationship to defeat and loss is made sense of in left-wing struggles, with a view to distinguishing their current terms of engagement.

**Keywords:** migration, discouragement, defeat, emotions, HIV/AIDS, Aides, right to stay for medical reasons

## Avertissement à la lecture

Cette thèse cherche à détourner ce que l'essayiste et traductrice Michelle Cause a nommé « l'androlecte », c'est-à-dire « l'institutionnalisation d'une subjectivité sexuée au masculin » (1998) où celui-ci se pose en universel et « s'érige en seul locuteur » (*ibid.*). Je mobilise ici une écriture dégenrée, ou démasculinisée, termes que je préfère, à la suite de la traductrice féministe Noémie Grunenwald, à celui d'« inclusive » qui sous-entend une générosité dans le fait de bien vouloir inclure dans la langue française les femmes et les minorités de genre (2021 : 102). Cette forme est une tentative de réparation d'une injustice fondée dans la domination patriarcale.

Dans le manuscrit, l'emploi du point médian est préféré au redoublement des termes (« les travailleurs et travailleuses ») qui, en plus d'alourdir la lecture, présuppose une binarité de genre réductrice et qui empêcherait de restituer la diversité des identités de genre présentes dans cette thèse. La marque du pluriel porte seulement sur la seconde forme : « les militant·es ». En suivant la même logique, les formes contractées sont préférées : « iels », « elleux », « ceux » remplacent les répétitions de « ils et elles », « elles et eux », « celles et ceux ». Enfin, les accords grammaticaux suivent la règle de proximité, qui présidait jusqu'au XVII<sup>e</sup> siècle en France avant l'invention du dogme du « genre le plus noble ».

## Sommaire

Remerciements.....	5
Résumé.....	8
Abstract.....	9
Avertissement à la lecture.....	10
Sommaire.....	11
Liste des abréviations.....	17
Table des illustrations.....	19
<b>Introduction.....</b>	<b>20</b>
1. Bras ballants. Variations sur une expérience.....	20
2. Politiques du découragement, première esquisse.....	24
3. Défendre le droit au séjour pour soins. Terrain d'enquête.....	26
4. Gouverner par le découragement. État de la littérature.....	29
a. Une sociohistoire des mobilisations pour le droit au séjour pour soins.....	30
b. La production du découragement par les politiques migratoires.....	33
c. Le découragement militant. Aborder les mobilisations politiques sous le prisme des affects.....	36
5. Problématique.....	39
6. Plan du manuscrit.....	41
<b>Partie 1. La machine à décourager.....</b>	<b>44</b>
<b>Chapitre 1. Cheminer avec le découragement.....</b>	<b>48</b>
<b>I. La traduction d'un questionnement militant et existentiel.....</b>	<b>49</b>
1. Recherche et militantisme : un point de vue situé.....	49
a. Calais et la crise de l'accueil : matrice pour penser le découragement.....	50
b. Se penser découragé·e, une perspective commune au champ militant ?.....	54
2. « Les sciences sociales, c'est comme les saucisses ». Contexte d'une recherche collective.....	57
a. Un terrain d'observation négocié avec Aides.....	58
b. Une ethnographie au temps du Covid-19.....	60
c. Enquêter, analyser et écrire en bande organisée : le programme de recherche EthnoAides.....	62
3. Méthodologie : une anthropologie des mobilisations et des émotions.....	64
a. « Toi, tu vas finir volontaire ! » Une ethnographie par participation observante.....	64
b. Mettre en mot son expérience de la lutte : des entretiens avec des militant·es.....	66
c. Les archives du droit au séjour pour soins.....	68
<b>II. La communauté et le chercheur. Une ethnographie réflexive de la domination.....</b>	<b>70</b>
1. Le découragement est-il un truc de blanc ? Blanchité du positionnement.....	71
a. Une ethnographie vigilante.....	72
b. Sujets minoritaires, sur-enquête et risques de violences épistémiques.....	73
2. Le chercheur, la communauté et la proximité.....	77
a. « Peuchère, j'étais sûre que toi c'était "il" ». Transitionner sur le terrain.....	78
b. Étouffement et brûlure : ethnographie de l'expérience du deuil communautaire.....	79
c. Ce que j'ai fait de ton ailleurs. Cicatriser.....	82
<b>Chapitre 2. Gestation, vie et déliquescence du droit au séjour pour soins.....</b>	<b>87</b>
<b>I. Genèse et définition du droit au séjour pour soins.....</b>	<b>88</b>
1. « Malades expulsés, malades assassinés ! » Un droit issu d'une mobilisation politique.....	88

a. Mourir en silence. Immigration postcoloniale et sida dans les années 1981-1991 .....	89
b. La triple peine et la création du Comité contre l'expulsion des grands malades (1991-1994) .....	91
c. La constitution d'une coalition interassociative (1995-1998) .....	94
2. Caractéristiques du droit au séjour pour soins .....	98
a. Un dispositif compassionnel.....	99
b. La dernière chance de l'asile ? .....	102
3. Des premières tentatives de remise en cause .....	105
a. 2002 ; normalisation de l'usage du pouvoir discrétionnaire par les préfetures. ....	106
b. 2011 : la loi Besson. De « l'effectivité » à la « disponibilité » de l'accès aux soins dans le pays d'origine .....	107

## **II. La réforme du droit au séjour pour soins de 2016 .....** 111

1. Anatomie d'une chute .....	112
a. Des taux d'octroi de titres de séjours pour soins très inégaux selon les régions.....	112
b. « Les ARS n'en voulaient plus ». Un ministère de la Santé fragilisé .....	114
c. Suspecter : la fiction de l'étranger·e fraudeur·se.....	116
2. L'OFII entre en scène.....	118
a. La nouvelle procédure : un durcissement des contrôles .....	120
b. La neutralité des médecins de l'OFII en question .....	123
c. Une stratégie de normalisation de l'institution.....	127
3. Les conséquences sur le droit au séjour pour soins.....	130
a. Des baisses d'accès et d'octroi .....	130
b. La fin de l'accès effectif.....	133

## **Chapitre 3. Les nuits blanches. Ethnographier le ciblage des étranger·es malades ..** 136

### **I. Des obstacles à toutes les étapes de la procédure de régularisation .....** 138

1. Allers-retours au guichet de la préfecture .....	141
a. Rendre invisibles les files d'attente : effets de la dématérialisation des prises de rendez-vous sur l'obtention du certificat médical.....	141
b. Le dépôt de dossier à la préfecture : des demandes abusives par les agent·es.....	145
c. Des entraves qui obligent l'accompagnement physique.....	147
2. Remplir le certificat.....	150
a. Éthiques et stratégies de rédaction des certificats médicaux .....	151
b. Un soupçon qui touche les soignant·es .....	153
3. L'étude du dossier médical à l'OFII .....	156
a. La convocation .....	156
b. Les délais de délivrance des titres .....	157
4. En cas de décision défavorable de la préfecture : le recours au Tribunal administratif.....	160
a. L'inflation du contentieux .....	160
b. Les stratégies des avocat·es pour plaider .....	162

### **II. Épuiser les étranger·es.....** 166

1. Les effets d'une négligence active .....	167
a. Récits de régularisations .....	168
b. La production de l'épuisement et le sentiment de persécution .....	171
2. Les conséquences de l'illégalisation .....	172
a. Une précarisation administrative et sociale .....	174
b. Des souffrances psychiques.....	175
c. Des retraumatisations : la spécificité du psychotrauma.....	176
3. Être poussé·e à la « contamination volontaire » : circulation d'une rumeur .....	179
a. Récits de justifications.....	179
b. Mentir comme ultime recours .....	182

## **Partie 2. Par la santé et par le droit. Mobilisations par et pour les étranger·es malades .....** 190

## **Chapitre 4. Des alliances expertes ? Cartographie de la lutte pour le droit au séjour pour soins ..... 195**

### **I. Lutter par et pour le droit au séjour pour soins ..... 197**

1. Mener de front plaider et accompagnement ..... 197
  - a. La permanence « étrangers » : l'exemple d'Act Up-Paris..... 198
  - b. Construire du plaider, s'organiser ..... 201
2. Des mobilisations de professionnel·les ..... 204
  - a. S'unir par le droit : avocates mobilisées..... 204
  - b. Trouver du collectif : parcours de soignant·es ..... 207
  - c. Le Comede : nœud central du droit au séjour pour soins ..... 211
3. La construction d'une légitimité interassociative : l'Observatoire du droit à la santé des étrangers. 213
  - a. Une mise en partage des savoirs et des modes de lutte ..... 214
  - b. S'allier pour peser ? Un fonctionnement en interpersonnel depuis trente ans ..... 216
  - c. « Le collectif des blancs qui se battent pour les noirs ». Discours de légitimation du travail de l'ODSE ..... 217
4. Entre plaider et santé sexuelle de terrain : une répartition raciale du travail militant ? ..... 221
  - a. Critiques de la séparation ..... 222
  - b. Acceptess-T : construction de la légitimité d'une association de personnes trans au croisement des questions de santé trans, du travail du sexe et de l'immigration..... 226

### **II. La centralité de la lutte contre le VIH... et les autres pathologies ..... 229**

1. Les hépatites : de difficiles régularisations ..... 230
  - a. Le bouleversement du travail associatif ..... 231
  - b. Héritages et critiques de la lutte contre le sida : le cas du Trod ..... 234
2. Lutter depuis le soin psy ..... 236
  - a. Sortir de l'isolement de la pratique de soin. Les motivations de la création du collectif..... 237
  - b. La production d'une contre-expertise..... 239

## **Chapitre 5. Occuper les frontières de l'épidémie. La constitution d'un public**

### **« migrant » à Aides..... 244**

#### **I. Une prise en compte progressive des questions liées à la migration ..... 247**

1. Universaliste et communautaire ? Histoire de l'implication de Aides avant 1998. .... 248
  - a. « Je ne retournerai pas mourir chez maman ». Sidération et besoin de se lier ..... 248
  - b. Aides et le refus d'une homosexualisation du sida ..... 251
  - c. Un défaut d'implication entre 1984 et 1996..... 255
  - d. 1997 et l'expérience marseillaise de la lutte contre l'expulsion d'un tunisien séropositif..... 258
2. Un plaider communautaire ? La professionnalisation du discours politique de Aides ..... 261
  - a. La progressive professionnalisation du plaider à Aides ..... 262
  - b. Un travail de plaider mêlant formation des militant·es et collecte des données. .... 266
  - c. Des stratégies d'adresse aux pouvoirs publics ..... 271
  - d. Une actupisation de Aides ? ..... 274
3. La prévention à destination des « publics migrants » au risque du culturalisme ..... 276
  - a. Les débuts des programmes de prévention « migrants » à Aides..... 278
  - b. La formation de la prévention auprès du public immigré et étranger ..... 282
  - c. Nommer. Les catégorisations de l'action associative..... 287

#### **II. Un aller-vers communautaire ? La distance avec les publics précarisés ..... 294**

1. Faire des actions de santé sexuelle à destination de personnes précarisées ..... 295
  - a. La mise en place d'actions en extérieur..... 295
  - b. « La santé sexuelle n'est pas la priorité », décalage entre l'offre de dépistage et les urgences sociales ..... 299
2. Aller-vers et violences..... 302
  - a. Une présence ordinaire. Ethnographie des Réformés..... 303
  - b. Les malaises de l'occupation de l'espace ..... 306
  - c. Le ciblage des publics « migrants » au risque de l'interpellation racisante ..... 309

d. Agir dans des lieux sous domination policière.....	311
3. L'accompagnement social.....	315
a. Les conséquences d'une précarisation des personnes étrangères accompagnées.....	315
b. Une poursuite de l'accompagnement social ? .....	318
c. Vers un travail social communautaire ? .....	321

## **Chapitre 6. La blancheur du communautaire. Les stratégies de mobilisation des**

### **personnes immigrées et étrangères dans Aides ..... 325**

#### **I. La place des personnes étrangères et immigrées à Aides ..... 328**

1. La répartition raciale du travail militant.....	329
a. 1990-2006 : un appel de l'association à l'organisation des étrangères et des immigrées.....	330
b. La place minoritaire des volontaires immigrées dans les structures de pouvoir.....	333
c. La salarisation des personnes non blanches à Aides .....	336
d. Des initiatives en non-mixité.....	339
2. Justifier l'absence. Discours sur l'implication et le manque de place prise par les immigrées et étrangères malades dans cette lutte .....	346
a. Un défaut de mobilisation collective des immigrées .....	346
b. La peur du stigmatisé : se mobiliser et rester caché.e.....	350
c. Une lutte qui épuise .....	353
d. Les temporalités de l'implication des étrangères .....	354
e. Préférer se mobiliser ailleurs .....	356
3. Des expériences de racisme .....	360
a. Fantasmes et stigmatisés .....	361
b. Blanchité réflexive : anatomie d'un doute .....	366
c. La routine silencieuse du racisme.....	370

#### **II. Mobiliser à l'extérieur. Le Réseau Africain et Afro-caribéen de lutte contre le sida : une émanation de Aides ..... 375**

1. La mise en œuvre d'un réseau d'associations immigrées de lutte contre le sida à l'initiative de Aides .....	376
a. De petites associations en quête d'autonomisation financière et politique .....	377
b. Le centralisme de Aides dans la structuration du réseau.....	380
2. Chronique d'un échec .....	382
a. Le déséquilibre entre le poids de Aides et les autres structures .....	382
b. Ce qui délie.....	388

## **Chapitre 7. Intensités affectives. La « famille » associative en question ..... 395**

1. Un salariat captif .....	397
a. Burn-out / bore-out : les formes de l'épuisement et de la perte de sens.....	397
b. Une organisation du travail communautaire ?.....	401
2. La prise en charge des violences sexuelles à Aides .....	405
a. Discours sur les agressions sexuelles au sein de Aides .....	405
b. Les normes du consentement .....	408
c. Réponse associative aux violences sexistes et sexuelles .....	411
3. La famille déçue : expériences d'affiliations et de désaffiliations à Aides.....	414
a. Ressentir et susciter de nouvelles intensités affectives .....	415
b. Loyautés familiales et trahisons .....	421
c. Partir triste .....	424

## **Partie 3. Résister aux sombres temps ..... 432**

### **Chapitre 8. Le devenir inaudible des mobilisations ..... 435**

1. La déconflictualisation du travail associatif.....	437
a. Technicisation et perte de sens de la lutte .....	437
b. La chute annoncée du droit commun. Les effets de la sous-traitance associative des services publics .....	439
2. La fin de l'agonie : une entreprise de disqualification par le pouvoir de ses adversaires.....	443

a. La trahison de François Hollande.....	443
b. Ne plus être écouté-es, une expérience déstabilisante.....	449
c. Des stratégies de disqualification des « militant-es ».....	452
3. Des fictions visqueuses : l'ère de la post-vérité dans le récit dominant sur les migrations.....	456
a. « Tels sont les faits » : la déréalisation des discours sur les migrations dans l'espace public.....	456
b. « La dialectique, ça casse des briques ». Le retournement de l'accusation de racisme, facteur de sidération.....	463
4. Une inaudibilité produite par les luttes.....	471
a. « C'est pire qu'avant », présentisme d'un discours vieux de vingt ans sur le droit au séjour pour soins.....	471
b. Les habitués de l'inaudible.....	473
c. La réduction au témoignage.....	478

## **Chapitre 9. La colère est fatiguée. Expériences du découragement militant..... 483**

### **I. Les intersections du découragement ..... 485**

1. Les risques du militantisme.....	486
a. Une répression politique différenciée.....	487
b. Santé mentale et militantisme.....	490
2. Les temporalités du découragement.....	493
a. Variable : le statut professionnel ou militant.....	494
b. La durée d'implication.....	495
c. Se résigner, le découragement comme processus.....	497

### **II. Génération désenchantée ..... 499**

1. (Se) préparer à la défaite : transformation du rapport politique.....	500
a. Décourager et filtrer les demandes en amont.....	501
b. Perdre des dossiers imperdables : le choc face aux refus de demandes de titre de séjour pour VIH.....	503
c. « Limiter la casse » : négocier son rapport à l'échec politique.....	505
d. Ethnographie des gestes découragés.....	509
2. Ce que le Covid-19 a fait à la lutte.....	513
a. « Absurdistan autoritaire ». Bascule anti-démocratique en temps de pandémie.....	514
b. Une inégale exposition au Covid-19 et à ses conséquences sociales.....	516
c. L'épuisement pandémique : crise de sens et perte de liens.....	519
3. Une perte des horizons politiques et de la puissance transformatrice des luttes.....	521
a. Historiciser le désenchantement militant.....	522
b. Décourager l'imagination. La répression, productrice du sentiment d'impuissance.....	525
c. La représentation partagée de politiques migratoires mortifères et absurdes.....	528
d. Anesthésies et érosion des cadres perceptifs de la brutalité.....	533

## **Chapitre 10. *Que ma joie demeure*. Entretenir le feu dans un contexte désenchanté. 540**

### **I. Reprendre les trous de mémoire ..... 541**

1. La cendre colle aux basques. La transmission des mémoires du VIH/sida.....	542
a. « Le deuil du deuil ». Un tournant réflexif dans la lutte contre le VIH.....	543
b. L'entrée du sida dans l'histoire collective. Patrimonialisations et oublis.....	546
c. « On est comme les limaces, on ne laisse pas de traces ! ». Une réflexion tardive sur la mémoire à Aides.....	549
d. Transmettre les luttes des victoires aux échecs.....	551
2. Nommer les absent-es, rappeler les mémoires.....	555
a. Des mémoires silencieuses.....	556
b. Un mouvement récent de commémoration des mémoires non blanches du sida en France.....	558
c. Convoquer l'histoire profonde. Lectures postcoloniales du sida.....	561

### **II. Dégager l'horizon. Actes et éthiques de résistance au découragement ..... 566**

1. « On tient parce qu'on les fait chier ».....	566
a. Le sens du combat collectif.....	567
b. Puiser sa force dans la relation d'aide.....	569



c. Ne pas céder.....	571
2. Les tactiques du soin de soi.....	577
a. Se protéger de l'impuissance.....	577
b. « Un gros paquet de culpabilité ». Discussions éthiques sur la distance à prendre.....	580
c. Les plaisirs de la lutte.....	583
3. Politiques de la tendresse.....	586
a. Prendre soin des liens.....	586
b. Se toucher, ambivalences des gestes.....	590
c. Complicités festives.....	593
4. Corps à corps avec le découragement.....	597
a. Des stratégies conscientisées par les organisations pour lutter contre le découragement.....	597
b. Collectiviser les affects négatifs.....	602
c. S'appuyer sur le découragement.....	605
<b>« The Show Must Go On ».....</b>	<b>608</b>
Retour sur la démonstration.....	609
Une anthropologie contemporaine de la défaite.....	613
Les pistes d'enquête du découragement.....	617
<b>Bibliographie.....</b>	<b>619</b>
<b>Archives.....</b>	<b>650</b>
<b>Littérature grise.....</b>	<b>651</b>
Littérature institutionnelle.....	651
Littérature associative.....	652
Presse.....	655
Littérature.....	661
Filmothèque.....	661
Discothèque.....	662
<b>Annexes.....</b>	<b>663</b>
Annexe 1. Exemples de grille d'entretien.....	663
Annexe 2. Illustration du guide de La Cimade (2021 : 24).....	666

## Liste des abréviations

AAH : Allocation aux adultes handicapés

Acceptess-T : Actions concrètes conciliants éducation, prévention, travail, équité, santé et sport pour les transgenres

Act Up : AIDS Coalition to Unleash Power

ADDAP 13 : Association Départementale pour le Développement des Actions de Prévention des Bouches-du-Rhône

ADDE : Avocats pour la défense des droits des étrangers

ADMEF : Action pour les droits des malades étrangers en France

AFLS : Agence française de lutte contre le sida

Afravih : Alliance francophone des acteurs de santé contre le VIH et les infections virales ou émergentes

AICCAM : Association pour l'intégration des cultures des communautés africaines des Mureaux

ALCS : Association de lutte contre le sida

AME : Aide médicale d'État

ANRS : Agence nationale de recherche sur le sida et sur les maladies infectieuses émergentes

APHM : Assistance publique des hôpitaux de Marseille

APS : Autorisation provisoire de séjour

ARS : Agence régionale de santé

ARV : Antirétroviraux

AS : Assistant ou assistante sociale

Bispo : Bibliothèque d'information sur le système de soins des pays d'origine

CEGM : Comité contre l'expulsion des grands malades

Ceseda : Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile

CGT : Confédération générale du travail

CMU : Couverture maladie universelle

CNDA : Cour nationale du droit d'asile

CNDP : Comité national contre la double peine

Comede : Comité pour la santé des exilés

Corevih : Coordination régionale de lutte contre le VIH

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CRA : Centre de rétention administrative

CSE : Comité social et économique

CSSCT : Commission santé, sécurité et conditions de travail

Dasem : Droit au séjour pour soins

DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales

DGS : Direction générale de la santé

ETP : Éducation thérapeutique du patient

FTCR : Fédération des Tunisiens pour une citoyenneté des deux rives

GIGN : Groupe d'intervention de la gendarmerie nationale

Gisti : Groupe d'information et de soutien des immigrés

HSH : Homme ayant des relations sexuelles avec des hommes

IDH : Indice de développement humain

IGA : Inspection générale de l'administration

Inpes : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

IRTF : Interdiction de retour sur le territoire français

LBD : Lanceur de balles de défense

LGBT : lesbiennes, gays, bisexuel·les et transgenres

LGBTQI+ : lesbiennes, gays, bisexuel·les, transgenres, queer/en questionnement, intersexué·es

MDM : Médecins du monde

Medzo : Médecins coordonnateurs de zone

MISP : Médecins inspecteurs de santé publique

MSF : Médecins sans frontières

ODSE : Observatoire du droit à la santé des étrangers

OFII : Office français de l'Immigration et de l'Intégration

OFPRA : Office français de protection des réfugiés et des apatrides

ONG : Organisation non gouvernementale

ONU : Organisation des nations unies

OQTF : Obligation de quitter le territoire français

PACA : Provence-Alpes-Côte-D'azur

PADA : Plateforme d'accueil des demandeurs d'asile

PCF : Parti communiste français

PrEP : Prophylaxie pré-exposition

PUMA : Protection universelle maladie

RAAC-sida : Réseau d'associations afro-caribéennes de lutte contre le sida

Sida : syndrome d'immunodéficience acquis

TDS : Travailleur·ses du sexe

Trod : Test rapide d'orientation diagnostique

URMED : Urgence malades en danger

VHB : Virus de l'hépatite B

VHC : Virus de l'hépatite C

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

## Table des illustrations

Figure 1. Captures d'écran issues d'un clip vidéo de la campagne « Un mot, des morts » ...	109
Figure 2. Schéma décrivant le parcours du dossier de demande de régularisation pour motif de soins (OFII 2017 : 28) .....	140
Figure 3. FTCCR, Passeport 2020, 34ème édition, p. 40-41. ....	279
Figure 4. Aides, « Santé des étrangères : la dégradation en marche ! », Gingembre, 2019, no. 41 : 3. ....	364
Figure 5. Colloque national « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... », op. cit. ....	379

## Introduction

*I'm sick and tired of being sick and tired*<sup>1</sup>.

Épithaphe sur la tombe de la militante des droits civiques africaine-américaine Fannie Lou Hamer.

### *1. Bras ballants. Variations sur une expérience*

Sous les dorures, les visages sont graves, les sourcils froncés. Des petites taches rouges sur les affiches et les torsos rappellent les coquelicots épars des champs asséchés par un début d'été trop précoce. Dehors, le soleil s'abat sur les hautes fenêtres tandis que la climatisation rafraîchit l'air ambiant. Quand on s'approche, des rubans rouges se dessinent et attestent de l'objet qui réunit ces mines empesées, la lutte contre le sida. Nous sommes assis·es à un atelier de la convention annuelle organisée par l'association et bailleur de fonds Sidaction qui se déroule en juin 2023 à l'Hôtel de Ville de Paris<sup>2</sup>. Je fais face à l'auditoire composé d'une quarantaine de personnes, endossant le rôle de modérateur d'une table ronde qui a pour titre « Accès aux soins des personnes migrantes : mobilisation des associations de la société civile face aux défaillances de l'État ». Sidaction finance alors ma quatrième année de thèse et la responsable du plaidoyer m'a proposé cette modération. Lors de la réunion de préparation de cette session, elle a demandé à ne pas orienter les échanges sur la liste des défaillances de l'État concernant l'accueil et le respect des droits des étranger·es, mais plutôt sur les stratégies de résistance. Les défaillances sont collectivement actées pour les participant·es à la table ; le choix du mot vient qualifier de façon euphémistique des manquements des institutions dans les conditions d'accès aux soins des personnes en situation de migration.

---

<sup>1</sup> Traduit par « je n'en peux plus de ne plus en pouvoir » (Magnaudeix 2020a)

<sup>2</sup> Créée en 1994, Sidaction est une association qui soutient financièrement des associations et des recherches qui ont pour objet la lutte contre le sida.

Après une courte introduction où je restitue la tension pour les associations de pallier les défaillances tout en les dénonçant, trois intervenants se succèdent. Le premier est le directeur d'une association malienne, un homme noir cisgenre d'une cinquantaine d'années<sup>3</sup>. Il revient sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Mali, à un moment où l'arrivée importante et récente de déplacé·es internes au Mali augmente la file active de son organisation, sans que des moyens supplémentaires lui soient alloués. Puis un médiateur communautaire, homme noir cisgenre lui aussi, d'une importante association de lutte contre le sida française, revient sur son rôle dans l'accompagnement des personnes étrangères et immigrées suivies et sur les principales difficultés qu'elles rencontrent dans l'accès aux soins et aux droits. L'assemblée est composée de membres d'association de lutte contre le VIH/sida et la première remarque porte sur le constat, partagé par les associatifs, de l'augmentation des refus de renouvellement des titres de séjour pour soins pour des personnes étrangères séropositives. Ces titres de séjour peuvent être accordés à des étranger·es gravement malades qui ne pourraient pas être soigné·es dans leur pays d'origine afin qu'ils puissent rester en France légalement. Une femme blanche cisgenre, chargée de plaider à Sidaction, donne les chiffres des cas de refus pour le VIH : il y en a eu vingt-sept en six mois et les premiers pays de provenance sont la Côte d'Ivoire, le Cameroun, le Nigeria et la République Démocratique du Congo. Murmures désapprobateurs dans la salle. Les échanges s'orientent autour de la géographie variable du respect du code du droit des étranger·es par les agent·es des guichets des préfectures, et sur les stratégies pour mieux y faire face dans l'accompagnement. Certaines préfectures interdisent toujours l'accompagnement physique des demandeur·ses au guichet au motif du Covid-19, tandis que d'autres ont levé la restriction. La salle s'impatiente, les membres de l'auditoire s'agitent sur leurs chaises, on souffle d'exaspération face aux constats répétés des obstacles à l'accès au droit, juridiques et administratifs, que ces derniers soient légaux ou non. Enfin, le troisième intervenant prend la parole. C'est un homme blanc cisgenre d'une cinquantaine d'années, chargé de plaider d'une ONG médicale internationale ; il présente le prochain projet de loi immigration qui doit être voté au Parlement. Il insiste sur les points d'inquiétude relatifs à la fragilisation des droits des personnes étrangères, à la nouvelle menace qui pèse sur l'Aide médicale d'État (AME) et sur les arguments portés par le plaidoyer interassociatif. Son intervention finit de raidir la salle tant cette réforme migratoire est unanimement crainte. Les regards se font incertains. Un homme blanc cisgenre d'une soixantaine d'années, qui se

---

<sup>3</sup> Cisgenre qualifie une personne dont l'identité de genre correspond au sexe qui lui a été assigné à la naissance (par opposition à transgenre).

présentera comme un ancien militant d'Act Up-Paris, prend la parole avec énergie. Il soulève la nécessité de créer de nouvelles alliances politiques, au-delà des cercles connus, en allant voir du côté des diocèses et des parlementaires centristes du Modem. Pour lui, répéter les seuls arguments scientifiques ne suffit pas, « ou alors c'est foutu, comme le climat », assène-t-il en cette journée beaucoup trop chaude de début juin. Non l'AME ne coûte pas cher, non, les étranger·es malades ne fraudent pas pour venir faire du tourisme médical en France. La ritournelle de ces affirmations factuelles reste inaudible dans un espace médiatique saturé de propositions d'extrême-droite. Les prises de parole font état des difficultés pour faire respecter aux préfectures le droit des étranger·es, voire pour juste parvenir à obtenir un rendez-vous pour le renouvellement d'un titre de séjour dans des services publics saturés.

Regards tristes, raclements de gorge, épaules baissées, soupirs trahissent une tonalité collective découragée face à un rapport de force défavorable. La question à portée transformatrice « comment inventer d'autres manières de se mobiliser collectivement pour obtenir plus de droits pour les étranger·es ? » se rétracte en une interrogation minimale, défensive : « comment obliger l'État à respecter le droit ? » Les stratégies de mobilisation apparaissent épuisées et ne suscitent pas grand enthousiasme, on reste les bras ballants, sidéré·e par le constat commun du durcissement des lois qui touchent les étranger·es malades, et plus largement les étranger·es et immigré·es vivant en France. Au premier rang de l'audience, une femme noire cisgenre me fixe intensément. Elle hoche lentement la tête tandis que j'aborde les effets de l'irrégularisation des personnes étrangères malades qui se sont vu refuser un titre de séjour pour soins, et la cascade de précarisations matérielles et psychiques qui en découlent. Ses yeux sont tristes de colère. À la fin de la session, tout le monde ressort lentement. Je lui adresse un sourire timide et entame la discussion sur comment poursuivre la mobilisation, avec quelle énergie. Elle hoche la tête, dit que ça fait du bien de se savoir ensemble et oui, on continue.

Trois ans plus tôt, en septembre 2020, je me rends à un rassemblement place de la République à Paris. Alors que je suis encore dans le métro, je reçois deux messages d'amies déjà sur place : « y'a personne ». C'est une manifestation en réaction à l'incendie du camp de Moria en Grèce, pour demander au gouvernement français d'accueillir massivement des exilé·es bloqué·es sur les *hotspots*<sup>4</sup> et aux frontières. En arrivant sur la place, je ne trouve pas le rassemblement. Il est caché par la statue de la place, qu'il faut contourner. Des personnes que

---

<sup>4</sup> Les hotspots sont des « points d'enregistrement » des demandeur·ses d'asile qui arrivent aux frontières de l'Union Européenne. Ils sont surpeuplés et les conditions de vie y sont très difficiles (Tassin 2016).

je ne reconnais pas sont rassemblées en arc de cercle et tiennent des panneaux « *We must act* », « *choose love* » et des banderoles en faveur de l'accueil des migrant·es. Il y a des personnes âgées, des jeunes, beaucoup de femmes, une population très majoritairement blanche. Devant l'arc de cercle, des militant·es se succèdent au micro mais je n'écoute pas ce qu'ils disent, je reconnais le même ton de colère qui prononce le mot honte, *shame*. L'audience est, au contraire, composée de visages familiers, voire amis. Malgré les sourires lancés pour se saluer, tout le monde a une mine blasée. On compare avec l'Allemagne et les chiffres, hasardeux, saisissent tout de même le contraste : « Ils étaient entre 10 000 et 30 000 pour l'accueil à la dernière manifestation » ; nous sommes à peine cent. Des amies commentent à voix basse le manque de travail militant pour préparer la manifestation du jour : elle est organisée par un nouveau collectif, dont je ne retiens pas le nom. Personne n'en a entendu parler parmi les gens que je connais, mobilisé·es depuis des années en faveur de l'accueil des étranger·es. Des collectifs éphémères éclosent les uns après les autres et organisent des rassemblements mais ils n'effectuent pas le travail consistant à prévenir les autres collectifs et associations qu'un rassemblement est organisé. L'information n'a pas circulé et personne n'est au rendez-vous en ce samedi ensoleillé. On se compte, on s'exaspère presque de se reconnaître toutes. En trente minutes, notre petit groupe est déjà épuisé et une amie propose de quitter la place pour aller boire un verre car « ça ne sert à rien de rester, à part nous déprimer encore plus ». On quitte le rassemblement.

Six mois plus tard, autre manifestation sur la même place à l'appel de collectifs syriens. Les gardes-frontières grecs ont tiré à balles réelles sur des personnes qui tentaient de traverser la frontière entre la Turquie et la Grèce. Nous sommes une cinquantaine à peine dans le froid et la manifestation n'est pas autorisée à quitter la place. Nous en faisons le tour en criant des slogans. De l'air, de l'air, ouvrez les frontières. Des poissons dans un aquarium.

Ces variations liminaires sur l'état de découragement sont décelées dans les gestes las et les souffles lourds. Les mobilisations qui soutiennent les droits des étranger·es s'essoufflent, tandis que la situation des personnes amenées à quitter leurs pays se dégrade à l'échelle française, européenne et mondiale, par la militarisation des frontières et par leur dissémination dans des arsenaux juridiques excluant les étranger·es. À l'échelle d'une table ronde ou d'un rassemblement, les militant·es font l'expérience d'un sentiment massif d'impuissance, producteur d'épuisement et de tristesse.



## *2. Politiques du découragement, première esquisse*

Le constat répété dans les milieux militants de l'aggravation constante de la répression politique des migrations provoque des émotions mêlées de colère, d'épuisement et d'angoisse. La prochaine réforme restreignant les droits des étranger·es passe – et est passée – malgré les tribunes, les manifestations, les interpellations aux député·es<sup>5</sup>. Elle entérine un sentiment de défaite massif. Pourquoi sommes-nous si peu dans les manifestations face à des situations de violence extrême ? Comment inverser l'ordre des choses et rouvrir des horizons politiques désirables ? Cette thèse propose d'étudier ce que j'appelle des politiques de découragement ainsi que leurs effets sur les étranger·es, mais surtout sur les personnes, étrangères ou non, qui luttent contre la restriction des droits des étranger·es. L'hypothèse d'un découragement stratégique produit par le pouvoir politique est née à la lecture d'un discours d'Emmanuel Macron aux préfets le 5 septembre 2017, soit quelques mois après sa première prise de fonctions à la présidence de la République. Il disait :

Longtemps, je le sais, le dogme a été de dire « laissons faire la queue pendant des matins et des matins pluvieux à celles et ceux qui viennent demander l'asile, ça va les décourager ». Il y a ça dans le cerveau reptilien collectif<sup>6</sup>. Mais qui a traversé l'Afrique et la Méditerranée, qui revient d'Afghanistan ou que sais-je, n'est pas découragé par les matins à la préfecture ou la préfecture de Police, je vous le dis très franchement. On peut continuer très longtemps, ça ne marche pas, ça ne marche plus<sup>7</sup>.

Le président dessine une posture qui serait partagée dans les administrations, consistant à faire attendre plus ou moins sciemment les étranger·es durant des heures sous la pluie. De manière implicite, il formule l'existence d'une tactique commune qui chercherait à décourager l'accès aux droits et à une possible régularisation en n'offrant qu'un accueil dégradé. Selon Emmanuel Macron, cette tactique ne suffirait plus à réguler les flux migratoires.

---

<sup>5</sup> À l'heure où j'écris cette introduction fin janvier 2024, le projet de loi « pour contrôler l'immigration, améliorer l'intégration » a été adopté ; certains de ses articles ont été discutés au Conseil Constitutionnel. Voté par la droite et l'extrême droite, ce texte est considéré par les observateur·rices des mondes de la recherche, des associations ou des syndicats comme le plus répressif voté en France depuis la Seconde Guerre Mondiale.

<sup>6</sup> La théorie du cerveau reptilien – aujourd'hui déclarée obsolète (De Pracontal 2005) – fait subsister dans une partie du cerveau humain des caractéristiques archaïques qui seraient responsables de nos comportements primitifs et assureraient les réponses à besoins vitaux. Ici, le rejet de l'étranger·e ferait figure de réflexe collectif, condamnable moralement mais compréhensible en tant qu'un ressort quasi biologique. Cette expression est révélatrice de la « naturalisation du racisme », analysée notamment par Étienne Balibar et Immanuel Wallerstein comme une forme contemporaine de « méta-racisme » (2018 [1988] : 62-69) qui en légitime l'existence comme propriété de l'être humain.

<sup>7</sup> Emmanuel Macron, discours aux préfets du 5 septembre 2017 [en ligne] <http://www.elysee.fr/declarations/article/discours-du-president-de-la-republique-aux-prefets-du-5-septembre-2017/> (consulté le 13 juillet 2018).

Décourager, c'est faire perdre courage, espérance, énergie. Dans un cadre spinoziste, le découragement est une passion triste qui « diminue la puissance d'agir » (Spinoza 1993 [1677] : 138), au contraire de la joie qui participe à l'augmentation de la puissance d'agir. Il ôte le courage individuel et organise l'impuissance collective. J'ai en outre eu l'intuition que l'état de découragement naît de la reproduction de rapports de domination en interne des mobilisations politiques qui affirment pourtant les combattre. Pour le dire autrement, on pourrait se décourager face à la place qui nous est faite dans une mobilisation, qui viendrait rejouer des assignations en fonction de rapports sociaux inégalitaires. Le désir d'étudier cet état est né en 2018 d'un militantisme pour la liberté de circulation et d'installation<sup>8</sup>. J'ai commencé à problématiser le découragement face aux politiques migratoires lors de deux enquêtes de Master 1 et 2 sur des dispositifs de contrôle des demandeur·ses d'asile en France. J'ai montré comment ces dispositifs, qui s'inscrivent dans un durcissement des politiques migratoires, organisent le contrôle des mobilités des étranger·es par leur tri (Guilbaud, Koepfe et Manac'h 2022) et leur assignation à résidence (Manac'h 2022) dans des formes d'enfermement à l'air libre<sup>9</sup>. À la suite de ces premiers travaux, qui proposaient une analyse du découragement des étranger·es par l'incertitude et la mise à l'écart, j'ai conduit un travail autour des dispositifs d'écoute des personnes suicidaires aux côtés de Romain Huët. Dans la perspective de restituer la dimension politique et possiblement contestataire des fatigues existentielles qui s'y expriment, j'ai montré comment les dispositifs d'écoute participent à une dépolitisation de l'énonciation de la souffrance (Huët et Manac'h 2021). Pour cette thèse, j'ai voulu analyser l'état du découragement, qui traverse les personnes engagées face aux politiques des frontières, dans d'autres contextes de mobilisations porteurs d'histoires et de cultures militantes différentes.

J'étudie l'évolution de la mobilisation en soutien aux étranger·es malades dans un contexte de restriction de l'accès au titre de séjour pour motif de santé. Cette mobilisation s'est historiquement constituée dans les années 1990 autour de cas d'étranger·es séropositif·ves menacé·es d'expulsion du territoire français. Les associations de lutte contre le sida ont été et sont encore très actives dans la défense des droits des étranger·es malades. Depuis les tous débuts de l'épidémie, les militant·es de la lutte contre le sida prennent en compte le vécu du

---

<sup>8</sup> Voir chapitre 1.

<sup>9</sup> Ces travaux ont abouti à plusieurs publications et à deux mémoires. Manac'h, Léo. « Être à la porte de La Chapelle. Les exilés en situation d'attente face au camp frontière », mémoire de M1 d'anthropologie sous la direction de Nicolas Verdier soutenu à l'EHESS, septembre 2017 ; Manac'h, Léo. « PRAHDA : la rétention à l'air à libre. Ethnographie d'un dispositif d'hébergement de demandeurs d'asile en France », mémoire de M2 d'anthropologie sous la direction de Laëtitia Atlani-Duault soutenu à l'EHESS, juin 2019.

désespoir et les conditions de sa politisation. Elle est formulée au cours des « années de cendres » qui précèdent l'arrivée et la diffusion de traitements efficaces à partir de 1996 dans les pays des Nord. Puis « au bout d'un moment, effectivement, l'espoir est revenu. Il est revenu par la jambe gauche, je l'ai senti » écrit Guillaume Dustan dans son roman *Dans ma chambre* paru la même année (Dustan 1996). Sans bien évidemment nier l'intensité de cette espérance suscitée par les avancées thérapeutiques, cette thèse est l'occasion d'un regard décentré sur ce retour de l'espoir. Face au désespoir, particulièrement étudié dans le champ de lutte contre le sida des années 1980-2000 (Crimp 1989 ; Broqua 2005 ; Gould 2009 ; Cifor 2017), je propose un déplacement vers le découragement comme paradigme contemporain qui traverse les espaces militants. En étudiant ses conséquences pour les personnes concernées et le champ de mobilisation interassociatif, je cherche à faire l'ethnographie des défaites, en contre-pied face au triomphalisme biomédical d'une fin du VIH/sida. Dennis Altman et Kent Buse ont rappelé la nécessité d'un examen des institutions du champ du VIH/sida, et de leurs évolutions et échecs (2012). J'y procéderai à partir d'une réflexion autour des « autres » de la lutte contre le sida, à la fois d'un point de vue des minoritaires (personnes immigrées et n'ayant pas la nationalité de l'État) et des autres pathologies du droit au séjour pour soins.

### ***3. Défendre le droit au séjour pour soins. Terrain d'enquête***

En France, c'est le titre de séjour pour raisons médicales institué en 1998 qui matérialise le droit d'être régularisé pour motif de santé<sup>10</sup>. Le droit au séjour pour soins, appelé aussi droit au séjour des étrangères malades ou Dasem pour son acronyme, prévoit la délivrance d'une carte de séjour temporaire, généralement valable un an, à toute personne étrangère résidant en France dont le défaut de prise en charge 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 ». En 2023, il a été attribué à environ 30 000 personnes, soit 0,6 % de l'ensemble des titres de séjour. La création de ce titre de séjour est issue de luttes menées contre l'expulsion de personnes séropositives ; depuis, il connaît des remises en cause progressives, qui précarisent les conditions de maintien des étrangères malades en France.

---

<sup>10</sup> L'article 10 de la loi dite Debré du 24 avril 1997 institue l'inexpulsabilité des étrangers malades du sida tandis que l'article 12 bis 11 de la loi dite Chevènement du 11 mai 1998 crée une carte de séjour « vie privée, vie familiale ».

Le point de départ de cette thèse est législatif : j'ai voulu comprendre les effets de la loi no. 2016-274 du 7 mars 2016 relative au droit des étranger·es malades<sup>11</sup>. Des médecin·es inspecteur·rices des Agences régionales de santé (ARS), dépendantes du ministère de la Santé, la responsabilité de l'évaluation des demandes de titre de séjour pour soins passe à l'Office français d'immigration et d'intégration (OFII), sous tutelle du ministère de l'Intérieur. Les avis favorables octroyés ont brutalement chuté, de 75 % en 2013 après évaluation par les ARS à 52 % en 2017 après évaluation de l'OFII. J'ai voulu comprendre les effets de cette bascule, sur les personnes concernées par ces titres de séjour, et surtout sur les mobilisations politiques en faveur du droit au séjour pour soins.

Je me suis attaché à comprendre l'organisation de la défense de ce droit dans plusieurs espaces d'engagement, constitués par des associations et par l'implication des professionnel·les du droit, de la santé et du travail social qui accompagnent des demandes de titres de séjours pour soins. L'enquête ethnographique, par observations et entretiens, s'est déroulée entre fin 2020 et fin 2022, principalement à l'association Aides, qui lutte contre le VIH/sida et les hépatites, dans le cadre d'une recherche collective<sup>12</sup> portant sur les évolutions des stratégies de lutte à Aides depuis l'arrivée des trithérapies en 1996<sup>13</sup>. Elle s'est faite en parallèle au contact de quatorze associations et collectifs de soutien aux étranger·es, auprès desquelles j'ai sollicité des entretiens avec des membres salarié·es ou volontaires. Ces organisations peuvent être typifiées à partir de leurs objets. Les associations de lutte contre le sida occupent une place importante dans cette thèse pour plusieurs raisons. Tout d'abord et historiquement, du fait de la constitution du sida comme « épidémie politique » (Pinell *et al.* 2002) et de leur rôle moteur dans l'obtention du droit au séjour pour soins. Elles continuent aujourd'hui à produire du plaidoyer pour la défense de ce titre et à accompagner des demandes de titres de séjour pour soins pour le VIH et les hépatites virales tandis que le nombre de demandes de titres de séjour pour soins pour la catégorie « maladies infectieuses et parasitaires<sup>14</sup> » est proportionnellement le plus important avec 27,2 % des demandes en 2020 (OFII 2021 : 33). J'ai conduit des entretiens avec des membres d'associations de lutte contre le sida, à Aides et Act Up-Paris,

---

<sup>11</sup> Texte de loi disponible sur le site Legifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032164264&categorieLien=id> (consulté le 25 juillet 2021).

<sup>12</sup> EthnoAIDES, programme financé par l'ANRS et dirigé par Laëtitia Atlani-Duault, 2020-2023. <https://www.ceped.org/fr/Projets/Projets-Axe-1/article/une-reinvention-militante-dans-le>

<sup>13</sup> La trithérapie est le traitement du VIH créé en 1996. Elle associe plusieurs traitements antirétroviraux, le plus souvent trois, qui empêchent la multiplication du virus dans l'organisme mais ne permettent pas son élimination totale.

<sup>14</sup> Sont comprises dans cette catégorie le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) pour 14 % des demandes pour la même année (OFII 2021 : 42), les hépatites pour 9,6 % des demandes pour la même année (OFII 2021 : 47) et la tuberculose (pas de chiffres renseignés par les services de l'OFII).

ainsi qu'à Prométhée, association de lutte contre les hépatites<sup>15</sup>. J'ai cherché à comprendre comment cette mobilisation pouvait être menée par des personnes concernées par la migration, à Aides mais aussi dans des associations de lutte contre le sida spécifiquement à destination de et organisées par des étranger·es et des immigré·es comme Afrique Avenir, Afrique Arc-en-ciel, Ikambere, Marie-Madeleine, le Comité des Familles, la Fédération des Tunisiens pour une Citoyenneté des Deux Rives et Acceptess-T. J'ai focalisé mon attention sur l'évolution de la place et du rôle des personnes étrangères, non-blanches, atteintes ou non d'une pathologie, dans les associations et collectifs de défense des droits mais aussi sur des rapports de domination contestés ou rejoués. Je me suis également intéressé à l'action d'associations de défense des droits des étranger·es comme le Gisti, la Cimade, et l'ADDE (Avocats pour la défense des droits des étrangers), ainsi qu'à des organisations impliquées dans l'accompagnement et la défense de la santé des étranger·es comme le Comede (Comité pour la santé des exilés), le collectif Dasem Psy qui regroupe des soignant·es du champ psychiatrique<sup>16</sup>, et l'ADDAP 13<sup>17</sup> qui propose de la prévention spécialisée. En parallèle de ces terrains associatifs, j'ai réalisé des entretiens avec des soignant·es principalement issu·es du champ psy, des travailleuses sociales et des avocates et juristes. Pour ces personnes se définissant comme engagées dans la cause du droit des étranger·es malade, j'ai voulu croiser leurs expériences du découragement, et j'ai réalisé au total quatre-vingts entretiens, complétés par des observations et par une plongée dans les archives associatives de plusieurs organisations<sup>18</sup>. Le terrain s'est déroulé principalement entre l'Ile-de-France et la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, qui sont les deux régions en France hexagonale où les découvertes de séropositivité au VIH sont les plus nombreuses et où il y a le plus de demandes de dossiers « étranger·es malades »<sup>19</sup>. J'ai écarté le fait de conduire un terrain dans les anciennes colonies départementalisées, où les découvertes de séropositivité au VIH sont pourtant beaucoup plus nombreuses qu'en Ile-de-France et où les régimes d'exception entourant le droit des étranger·es sont particulièrement frappants. En effet, la complexité des situations sociales m'a paru représenter un terrain de thèse en soi tandis que les

---

<sup>15</sup> Les objets des associations seront détaillés au chapitre 1.

<sup>16</sup> Dasem pour « Droit au séjour des étrangers malades »

<sup>17</sup> Association Départementale pour le Développement des Actions de Prévention des Bouches-du-Rhône (13)

<sup>18</sup> Le chapitre 1 de cette thèse sera l'occasion de revenir plus en détail sur les choix méthodologiques et les enjeux éthiques de cette recherche.

<sup>19</sup> En 2022, il y a eu 190 découvertes de séropositivité pour un million d'habitant·es en Ile-de-France et 64 découvertes de séropositivité pour un million d'habitant·es en PACA (Santé Publique France 2023 : 6).

restrictions de déplacements du fait du Covid-19 et les décalages des confinements avec l'hexagone m'auraient empêché de me rendre en Guyane, où un terrain avait été envisagé<sup>20</sup>.

J'ai donc cherché à analyser la circulation d'un état de découragement et ses variations entre des espaces d'engagement, au prisme d'un constat commun des personnes rencontrées portant sur la restriction légale, administrative et symbolique du droit au séjour pour soins. Je me référerai à elles comme à un groupe de « militant·es », lorsque je parle de membres d'associations qui s'auto-définissent dans une visée de contestation des politiques migratoires françaises, et d'« acteur·rices du Dasem », pour englober les professionnel·les qui accompagnent ces demandes et qui ne sont pas des agent·es des préfectures ou des médecins de l'OFII. J'utiliserai la catégorie d'« étranger·e malades », principalement pour décrire les effets de la catégorisation juridique et administrative et l'inégalité posée par la nationalité ; et celle d'« immigré·es » quand la question du statut administratif n'est pas clarifiée dans l'interaction<sup>21</sup>. Le terme de personne « non blanche » ou « racisée<sup>22</sup> » sera mobilisé pour insister sur les vécus différenciés et marqués par le poids du stigmatisme et du racisme systémique, notamment dans les espaces de mobilisation associative majoritairement blancs. Enfin, si cette thèse est une investigation sur l'état de découragement et sur sa spécificité par rapport aux états d'épuisement, de burn-out, de fatigue ou de malheur, j'emploierai ces termes comme composantes du découragement.

#### ***4. Gouverner par le découragement. État de la littérature***

Cette enquête s'appuie sur une littérature au croisement de plusieurs champs disciplinaires : l'anthropologie des migrations, de la santé et des affects, la sociologie des mobilisations politiques, les études critiques sur la race et sur le genre, la philosophie, la psychanalyse et le droit. L'appropriation d'outils analytiques forgés dans ces différents champs et leur mise en dialogue m'a semblé heuristique, pour dessiner plusieurs déplacements dans l'analyse des émotions, depuis l'échelle intime à celle d'états affectifs collectifs.

---

<sup>20</sup> En Guyane, en 2022, il y a eu 1149 découvertes de séropositivité pour un million d'habitant·es (Santé Publique France 2023 : 6).

<sup>21</sup> La catégorie d'« étranger malade » primera, même s'il faut rappeler ici que les associations de lutte contre le sida insistent sur le fait qu'être séropositif·ve au VIH, ce n'est pas être malade.

<sup>22</sup> Je me réfère ici à la distinction faite par Sarah Mazouz entre racialisation et racisation : la racisation est une forme spécifique des processus de racialisation. Se produit une assignation racialisante qui a la particularité d'être infériorisante, à la différence des personnes blanches qui, si elles sont racialisées, ne sont pas racisées. (Mazouz 2020).

### **a. Une sociohistoire des mobilisations pour le droit au séjour pour soins**

La généalogie des luttes pour le droit au séjour pour soins a été restituée dans plusieurs enquêtes en sciences sociales, sans que le sujet même soit au cœur des analyses : citons les thèses d'anthropologie de Miriam Ticktin consacrée à l'humanitarisation des politiques de l'État français (2002) et de Sandrine Musso sur les minorités postcoloniales face au sida en France (2008a), ainsi que celle d'histoire de Caroline Izambert sur l'exclusion des sans-papiers de la Couverture maladie universelle par la création de l'Aide médicale d'État (2018). Ces deux dernières autrices brossent également dans des articles les grandes étapes de la structuration d'une mobilisation interassociative à partir de 1991 (Musso 2011 ; Izambert 2014), ainsi que, après l'obtention du droit au séjour pour soins, la poursuite de ces coalitions par la constitution de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (Izambert 2012). La légalisation du Dasem est analysée comme une victoire ambivalente, dans un contexte de renouveau du durcissement des politiques migratoires à partir des lois dites « Pasqua » de 1993. Le Dasem entérine en effet ce qui sera analysé comme une « raison humanitaire » (Fassin 2010), et constitue l'un des fondements de la théorisation de la biolégitimité par Didier Fassin (2001, 2004). Le corps souffrant de l'étranger·e est légitimé ; il lui octroie une « reconnaissance sociale en dernière instance » (Fassin 2001 : 240), qui lui permet d'être régularisé·e tandis que les autres voies classiques de régularisation par le travail ou le regroupement familial se restreignent. L'accès à un titre de séjour par la maladie est toutefois diversement accepté par les personnes qu'il pourrait concerner du fait du caractère possiblement stigmatisant de la pathologie (Wang 2016). Miriam Ticktin analyse les effets antipolitiques du droit au séjour pour soins en France dans *Casualties of Care*, l'ouvrage issu de sa thèse (Ticktin 2011). Pour la chercheuse, l'étranger·e malade incarne la figure de la « bonne victime » à protéger dans le contexte d'un « nouvel humanitarisme » par « la médicalisation des problèmes sociaux et politiques » (Ticktin 2011 : 19). Le paradigme de la biolégitimité est toutefois soumis à controverses. D'une part dans sa dimension heuristique, pour ce qu'il permet ou non d'éclairer sur l'accès aux soins des personnes étrangères en situation de précarité administrative. Dans son travail sur l'Aide médicale d'État, Caroline Izambert nuance l'intérêt de son usage pour qualifier la dimension exceptionnelle de l'accès à la couverture maladie. Elle interprète les lois « Pasqua » comme une volonté de préserver l'importance symbolique des médecins et leur « magistère moral » (Izambert 2018 : 347) du fait de leur pouvoir d'influence sur les décisions politiques. D'autre part, le supposé équilibre entre humanitaire et sécuritaire, entre « humanité et fermeté » (Mezzadra et Neilson 2013) a été progressivement remis en cause par un tournant sécuritaire

des politiques migratoires en Europe (Cuttita 2007 ; De Genova 2010 ; Bernardot 2012 ; Migreurop 2017 ; Babels 2019 ; Mbembe 2020 ; Le Courant 2022) et par une « policierisation de la santé des étranger·es » en France (Klausser 2021). L'institutionnalisation du Dasem marque « le début de l'affrontement entre les politiques d'immigration et les politiques de santé publique » (Mbaye 2009a : 53), qui voit la victoire des premières sur les secondes (Klausser 2017). Le droit au séjour pour soins est une quasi-exception juridique à l'échelle européenne et mondiale : seule la Belgique a elle aussi une législation qui permet à des étranger·es de bénéficier d'un titre au motif de la maladie<sup>23</sup>. Dans un article datant de 2021 sur la condition de personnes étrangères séropositives en Belgique, Charlotte Pezeril analyse comment la fragilisation de ce dispositif signe la fin du paradigme de la biolégitimité.

Ainsi, la biopolitique en Belgique et plus largement en Europe, telle qu'elle se déploie aujourd'hui dans le champ du VIH/sida, ne peut même plus se prévaloir d'une éthique humanitaire, elle doit s'analyser à travers ses technologies de nécropouvoir, qui produisent à la fois un imaginaire constitué d'étrangers contamineurs et profiteurs et des dispositifs médico-légaux qui créent ce monde de « morts-vivants », de sans-droits, contraints par l'immobilité, la précarité et l'angoisse perpétuelle. (Pezeril 2021)

En France, les auteur·rices s'accordent pour y voir un « dispositif en sursis » (Mbaye 2009b : 11) où la portée de son effectivité est progressivement restreinte (Veisse et Maille 2001 ; Henocq et Veisse 2009 ; Klausser 2021)<sup>24</sup>. Là où s'était opérée dans les années 1990 une relative bascule dans l'économie morale, de la représentation d'un étranger vecteur de contamination (Pollak 1988 ; Dorlin 2006 ; Rygiel [dir.] 2006 ; De Luca Barrusse 2012 ; Mbembe 2020) vers une figure de victime à protéger, c'est dans les années 2010-2020 la figure du « touriste médical » (Morel et Cottureau 2020) ou de « l'étranger fraudeur » (Lochak 2001 ; Griffiths 2012 ; Miaz, Odasso et Sabrié 2021) qui tend à se réimposer dans les discours politiques justifiant la restriction du droit au séjour pour soins.

La forte implication des associations de lutte contre le sida dans la mobilisation pour le droit au séjour pour soins est analysée à partir de l'exceptionnalisme de l'épidémie de VIH/sida. Sa politisation (Altman 2013 [1984] ; Pinell *et al.* 2002 ; Buton 2005), la place des malades, leur stigmatisation, la remise en cause de la hiérarchie des pouvoirs du champ médical et politique (Pollak 1988 ; Epstein 1996 ; Barbot 2002 ; Dodier 2003) et ses moyens financiers

---

<sup>23</sup> Pour une discussion serrée de l'étude comparative des dispositifs juridiques permettant un droit au séjour pour soins en France et en Belgique, voir Klausser 2015.

<sup>24</sup> Plus largement, l'interprétation restrictive du droit par les agent·es des administrations chargé·es de l'appliquer a été à de nombreuses reprises analysée (Spire 2007, 2017 ; Dunezat 2016 ; Miaz, Odasso et Sabrié 2021 ; Avanza *et al.* 2022 ; Le Courant 2022).



(Girard et Berdougo 2017 ; Broqua [dir.] 2018) la singularisent très fortement par rapports à d'autres mobilisations de malades. Les formes de discrimination des minorités qui composent les groupes les plus exposés au VIH sont comprises dans les champs politiques et académiques comme autant d'obstacles pour mettre fin à l'épidémie. Les groupes les plus exposés au VIH sont catégorisés comme gays (Altman 2005 ; Girard 2012), travailleur·ses du sexe (Comte 2010), usager·es des drogues (Kokoreff, Coppel et Peraldi [dir.] 2018), et personnes trans (Shires et Jaffee 2015 ; Pignedoli 2023). Cette équation entre le manque de droits et la diffusion sélective de l'épidémie positionne les associations de lutte contre le sida sur d'autres combats politiques (Broqua 2005 ; Mathieu 2006). En effet « l'histoire de la lutte contre le sida, en particulier dans les pays riches, est celle d'un combat - pas toujours couronné de succès - contre les lois et les normes qui relèguent les personnes dans la clandestinité et les éloignent des services de santé » (Berdougo et Girard 2017 : 47). Dès la fin des années 1980, des analyses portent sur les rapports de pouvoir qui structurent la mobilisation sida dans les contextes états-unien et français. Elles sont relatives à une « homosexualisation du sida » (Altman 2013 [1984]) du fait de ressources politiques plus importantes dans les groupes gays et lesbiens que dans d'autres groupes minoritaires (Patton 1990 ; Pinell *et al.* 2002 ; Gould 2009 ; Girard 2012). Pour Cindy Patton (2013 [1990]), ces « hiérarchisations sociales des assignations » (Chartrain *et al.* 2013 : 8) rendent difficile l'organisation de coalitions entre groupes concernés par le VIH/sida. En France, la part des personnes nées à l'étranger croit dans les découvertes de séropositivité au VIH à partir des années 1990, après une période d'invisibilité statistique (Fassin 1999 ; Simon 2002 ; Izambert 2014), tandis qu'une peur diffuse d'accroître la stigmatisation des étranger·es dans un contexte de progression du Front National (Broqua 2005) paralyse les associations françaises les plus importantes, composées principalement de personnes gays et blanches.

La littérature s'est employée à interpréter les effets de distance entre les associations majoritaires et les étranger·es et immigré·es (Pollak 1988 ; Pinell *et al.* 2002 ; Mbaye 2009b ; Izambert 2014 ; Gerbier-Aublanc 2016). Elles n'ont pas les ressources nécessaires « pour investir la question des migrants » (Mbaye 2009b : 12) et leurs membres se sentent peu concerné·es par les difficultés propres aux personnes étrangères et immigrées. Les recherches en sciences sociales se sont intéressées aux mobilisations des personnes immigrées et étrangères dans le champ du VIH/sida en collaboration, à distance, voire en opposition, avec les associations majoritaires (Musso 2008a ; Trawalé 2014 ; Gerbier Aublanc 2016 ; Desgrées du Loû 2019a). Plusieurs recherches ont visé à analyser la place des minorités raciales dans des associations majoritairement blanches de lutte contre le VIH/sida (Thiaudière 2002 ; Hobson

Faure 2005 ; Schulman 2018). Plus largement, la compréhension critique de la répartition du travail associatif en fonction de la race dans les mobilisations politiques est un prisme commun à de nombreux travaux (Davis 2020 [1983] ; Lorde 2018 [1984] ; Quéré 2016 ; Dunezat et Picot 2017 ; Romerio 2018). Enfin, le champ théorique des études sur la blancheur, ou *white studies* (Frankenberg 1993 ; Ahmed 2007 ; Cervulle 2012), constitue un outillage critique précieux, et encore relativement peu mobilisé dans les enquêtes francophones sur le VIH et la migration, pour penser la blancheur dans les principales associations impliquées sur le droit au séjour pour soins et sur le sida.

### **b. La production du découragement par les politiques migratoires**

La qualification des politiques migratoires françaises et européennes comme politiques qui découragent, épuisent, rendent impuissants les sujets qu'elles ciblent est un prisme commun à des travaux récents en philosophie, en sciences sociales et en droit (Le Blanc et Brugère 2017 ; Babels 2019 ; Welander 2019 ; Parrot 2019 ; Odasso 2020). Dans sa thèse consacrée à la situation des exilé·es dans le Calais, Marta Welander analyse la mise en place de « politiques de l'épuisement » (*Politics of Exhaustion*) comme une gouvernance des mobilités stratégique et consciente, fondée dans l'épuisement des efforts humains pour traverser certaines frontières (Welander 2019). L'auteure assume que le prisme de l'épuisement est une « approche subtile, feutrée » (*ibid.* : 36) de la gouvernance des mobilités, perspective qui est la mienne et qu'il convient de restituer dans un contexte de nécropolitique<sup>25</sup> du gouvernement des migrations mondiales (Mbembe 2006 [2003] ; Babels 2018)<sup>26</sup>. L'alternance de périodes entre sécurité et incertitude des exilé·es participe de leur épuisement tout au long de la route migratoire (Welander et Ansems De Vries 2016 : 3), tout comme le non-renouvellement des documents administratifs après l'arrivée organise une « politique de découragement de l'asile » par une production de l'incertitude (Babels 2019 : 83). Empruntant une voie résolument critique, les auteur·rices identifient une rationalité propre aux administrations de l'immigration, qui chercheraient à dissuader de l'accès aux droits : la professeure de droit privé et de sciences criminelles Karine Parrot y voit la conséquence de l'idéologie de « l'appel d'air » :

---

<sup>25</sup> La nécropolitique est un concept forgé par le philosophe Achille Mbembe qui analyse dans l'administration de la vie et de la mort des non-blanc·hes l'expression « ultime » de la souveraineté (Mbembe 2006 [2003]). Il la distingue de la biopolitique foucauldienne comme conception d'une souveraineté qui décide qui doit mourir ou vivre afin d'insister sur les différences d'exposition à la mort et à la vie diminuée depuis une perspective raciale.

<sup>26</sup> Pour une discussion réflexive autour de ce que le paradigme du découragement permet de dévoiler et ce qu'il masque dans les formes de violence qui ciblent les étranger·es, voir chapitre 1.

L'idée grossière qui sous-tend cette politique est toujours la même : contraindre les exilé·e·s à vivre dans la rue, sous des porches, sous des ponts, dans des tentes, dans la ville ou dans la forêt, et espérer que certains seront dissuadés de rester, d'autres de venir. (Parrot 2019 : 181)

La dégradation des conditions d'accueil apparaît comme une stratégie à part entière, mise en place dans l'idée que les personnes exilées s'épuiseraient et se décideraient à repartir. Les images des pays des Nord·s comme « terres hostiles » à l'immigration sont produites pour dissuader en amont les départs en amont. La visibilité médiatique des camps contemporains aux frontières de l'Europe est par exemple analysée comme « technique de dissuasion migratoire » (Babels 2017 : 46) où les corps, « dans leur indifférenciation même, sont immédiatement mis au service d'une publicité vouée à décourager les futurs candidats à la migration (Ajari 2019 : 243-244). Le terme de « dissuasion » revient à de nombreuses reprises dans la littérature portant sur les relations entre les institutions et les étranger·es (Parrot 2019 ; Odasso 2021). C'est une « maltraitance dissuasive » selon François Héran (2022) ; elle est restituée comme stratégique (Alaux 2004) pour qui la « clochardisation, c'est l'arme secrète de la dissuasion contre l'asile » (*ibid.* : 15). Danièle Lochak, professeure émérite de droit public, voit dans la dégradation des conditions d'accueil des étranger·es aux guichets des préfectures « les conséquences d'une politique délibérée, quoique non avouée, de dissuasion » (Lochak 2022). La dimension stratégique et intentionnelle est ainsi fréquemment suggérée, bien qu'elle ne soit pas démontrée formellement dans les enquêtes en sciences sociales. Qui décide des « politiques de dissuasion » (Bonneval 2022) ? Les auteur·rices en étudient les différentes échelles de commandement, depuis la production de l'illégalité par l'État (Ferré 1997 ; Balibar 1997 ; De Genova 2010) au travers de restrictions constantes des droits au séjour dans la structuration des textes de loi, jusqu'à leur mise en application aux guichets des préfectures (Spire 2005 ; Carde 2012 ; Dunezat 2016). Face à la difficulté à nommer l'intentionnalité de la production de découragement, une stratégie intellectuelle commune consiste alors à étudier la politique migratoire « à travers les effets concrets qu'elle produit sur la population » (Le Courant 2016 : 211).

La dissuasion laisse des traces concrètes dans le quotidien des personnes étrangères, plus particulièrement quand elles sont en situation de précarité administrative. Dans son ethnographie consacrée au vécu de la menace par les sans-papiers, Stefan Le Courant décrit les effets de la peur du contrôle de police et de l'arrestation sur les déplacements en ville, la façon de se vêtir et de se tenir, jusqu'aux possibilités de se projeter dans les relations intimes, amicales ou amoureuses. Vivre « sous la menace », sur le « qui-vive » requiert une grande concentration

et fait peser sur les sans-papiers une « lassitude morale et physique » analyse-t-il (Le Courant 2022 : 137). Pour les étrangères séropositives, Julie Pannetier relève que l'anxiété et l'angoisse sont plus la résultante des conditions de vie en France que du vécu de la pathologie (Pannetier 2017). Par la répétition des états d'angoisse, l'étrangère subjective son statut de dominée (Bernardot 2012). Il subit une « inclusion par illégalisation » (Chamayou 2010 : 201) au sein des sphères sociales, économiques, symboliques et culturelles de la société. Les recherches en psychologie sociale et en psychanalyse permettent d'appréhender plus finement les conséquences psychiques d'une « gouvernementalité par l'inquiétude » (Bigo 1998). Comme le restitue la psychologue clinicienne Laure Wolmark :

Ainsi, nous sommes sur la piste de ce qui est attaqué, sur le plan psychique, par les situations de précarité sociale et administrative que vivent les exilés : la possibilité d'une vie psychique en lien « avec le lot commun de l'humanité ». D'une certaine manière, subjectivement, le fait de ne pas avoir de logement et de titre de séjour dans le pays « d'accueil » est pris pour ce qu'il est : une tentative de destruction intime de la personne, en la rendant impuissante à créer, à jouer, à rêver dans un espace partagé. (Wolmark 2018 : 211)

Ces recherches donnent des outils pour décrire les effets psychiques et les manifestations du trauma (Ferenczi 2006 [1934] ; Moro 2008 ; Baubet 2021) au prisme de l'abatement (Saglio-Yatzimirsky 2018), de la précarisation (Furtos 2007), du « désaccueil » (Sandlarz 2014 : 194), et jusqu'à l'expulsion (Yahiaoui et Pestre 2022). Elles sont aussi l'occasion de réflexions sur les conditions du soin pour une clinique de l'exil aux prises avec un contexte politique répressif (Saglio-Yatzimirsky et Wolmark 2018 ; Remark *et al.* 2020). Elles offrent enfin des appuis pour interroger le rapport des institutions et des représentantes de l'État à la production de violence à l'encontre des étrangères, et à sa dénégaration (Boni et Mendelsohn 2021).

Le non-recours au droit (Spire 2005 ; van Oorschot et Math 1996) est une conséquence quantifiable qui permet de mesurer l'efficacité de la dissuasion, que l'on retrouve particulièrement dans le champ de la santé avec le non-recours à l'AME démontré par les résultats de l'enquête Premiers Pas (Carré *et al.* 2021). La complexification du droit touche en cascade ses « intermédiaires » (Miaz, Odasso et Sabrié 2021), c'est-à-dire « les acteurs du champ sanitaire et social [qui]

se découragent eux-mêmes et, plutôt que de se battre pour soutenir les intéressé·e·s dans la reconnaissance de leurs droits, ils les privent des prestations sollicitées. (...) Donc, plutôt que de parler de renoncement aux droits, il semblerait plus approprié de parler de système dissuasif qui produit intentionnellement de l'exclusion. (Petersell 2015 : 14)

Cette contamination des accompagnateur·rices des étranger·es par le découragement est porteuse d'effets de redoublement du nonaccès au droit, en positionnant les premier·es en nouvelles frontières à l'accès aux droits (Babels 2019). Il s'agit dans cette thèse de poursuivre sur la voie d'une dimension relationnelle de la production de l'état de découragement, en s'intéressant à son vécu dans les espaces qui luttent pour le respect du droit au séjour pour soins.

### **c. Le découragement militant. Aborder les mobilisations politiques sous le prisme des affects**

L'expérience négative du militantisme, propre à produire des affects de tristesse, a fait l'objet de nombreuses analyses en sciences sociales. Il est abordé à partir de ses effets subjectifs sur les capacités à se mobiliser à partir de plusieurs termes : le désinvestissement (Thiaudière 2002), le désengagement (Fillieule [dir.] 2005) ou la démobilisation (Baby-Collin, Clerval et Talpin 2021). C'est aussi un processus « d'épuisement » au long cours (Gardesse et Masson-Diez 2022) des militant·es, des salarié·es ou des bénévoles, qui ne conduit pas forcément au fait de s'arrêter de militer. Pour les coordinateur·rices d'un numéro consacré à l'étude des processus de démobilisation<sup>27</sup>, cette notion offre un cadre conceptuel qui permet de « rompre avec une approche trop intentionnaliste de ces processus » (Baby Collin, Talpin et Colvald 2021 : 10) et d'analyser les effets des « routines » (*ibid.*) dans l'essoufflement des militant·es. Tout en dialoguant avec ces littératures, je n'évacue pas la dimension intentionnelle de la production du désengagement, et je cherche à en discuter la portée heuristique au regard des évolutions du contexte politique français.

Les auteur·rices travaillant sur l'articulation entre émotions et engagement s'intéressent aux causes de l'épuisement, qu'elles soient situées en dehors de l'espace de lutte ou en son sein. Je mobiliserai leurs travaux pour analyser l'enchevêtrement des facteurs de découragement, et l'intensité de son ressenti en fonction des associations. Dans l'ouvrage qu'il a dirigé consacré au désengagement militant, Olivier Fillieule plaide pour l'idée que la « prise en compte des désengagés est le gage d'une attention à l'épaisseur historique des organisations militantes » (Fillieule [dir.] 2005 : 12). Il insiste sur la nécessité de penser conjointement l'imbrication des causes dans le déclin de la lecture idéologique, l'émiettement des syndicats et des corps intermédiaires, le manque de rétributions symboliques. En interne, le « burn-out militant » est depuis peu mobilisé pour qualifier des expériences de militances, qu'elles soient bénévoles ou salariées comme le restitue Simon Cottin-Marx dans un article consacré aux façons dont

---

<sup>27</sup> Numéro de la revue *Espaces et sociétés* paru en 2021 et intitulé « Démobiliser les classes populaires ».

« l'organisation du travail militant alimente l'épuisement » (2023 : 159). Il revient dans *C'est pour la bonne cause. Les désillusions du travail associatif* (2021) sur le développement massif du salariat associatif et ses mutations contemporaines, à partir de l'indexation de la logique de financement par projet, de la sous-traitance du service public et de leurs effets sur les conditions de travail. La « domination par la cause » est l'objet d'analyses fréquentes dans les études du monde associatif, dans la description des effets sur la santé mentale des salarié·es de leurs difficultés à mettre à distance leur vie professionnelle, pensée dans la continuité d'un engagement politique, voire moral (Hély 2009 ; Simonet 2010, 2020 ; Zalzett et Fihn 2020). Au-delà de la question du salariat, la toxicité des organisations politiques est plus largement étudiée à partir leur caractère « vorace » (*greedy*) (Cosser 1974), leur exigence de « loyauté exclusive et sans partage » envers leurs membres (Sommier 2021). L'engagement total pour la cause et ses conséquences parfois fatales ont été analysés à partir de plusieurs contextes historiques (Comer et Lechaux 2022). C'est enfin un rapport idéal à l'engagement qui peut être décrit. Dans sa thèse consacrée aux ressorts de l'insatisfaction des travailleur·ses de l'humanitaire à Médecins sans frontières, Ludovic Joxe décrit le « désenchantement » de l'expérience salariée par « l'abolition des repères antérieurs » et d'une « confiance dans une représentation du monde » (Joxe 2019 : 43). Les croyances des humanitaires en une capacité à transformer le monde, ou en tout cas à pouvoir percevoir les effets positifs de leur engagement sur une situation plus générale, sont déçues : iels se sentent progressivement désabusé·es lorsque Joxe les rencontre, sans qu'iels aient (encore) renoncé. À sa suite, j'aimerais analyser comment l'expérience du découragement semble accompagner la mobilisation, sans forcément accompagner un désengagement direct.

Les causes externes de l'épuisement sont analysées dans différentes littératures qui dépassent le champ des sciences sociales et nourrissent cette thèse. Le capitalisme néolibéral est ainsi restitué dans un courant de la philosophie critique comme une ère de l'impuissance. Pour Grégoire Chamayou, il travaille à « impuissanter » les sujets en réduisant les imaginaires politiques (Chamayou 2019). La capacité à étendre ou à renouveler l'imagination politique est au cœur de l'analyse que fait David Graeber des mouvements sociaux radicaux et de l'action directe (Graeber 2009). Les auteur·rices de l'enquête sur la joie et la tristesse militante *Militantisme joyeux* font leurs une définition deleuzienne de l'Empire et son emprise affective par la propagation « des sentiments de honte, d'impuissance, de peur et de dépendance » (bergman<sup>28</sup> et Montgomery 2021 [2017] : 54). Les études consacrées au champ de lutte

---

<sup>28</sup> carla bergman demande à ce que son prénom et son nom soient écrits sans majuscules.

écologiste s'intéressent enfin aux effets sur les subjectivités militantes d'un contexte climatique à venir, nettement défavorable et dont on voit difficilement comment il pourrait être infléchi (Semal, Boutin et Monti-Lalaubie 2020 ; Marty 2021 ; Semal 2022). Enfin, la répression accrue des mobilisations politiques en France depuis les années 2010, avec un effet de bascule au moment de la loi Travail en 2016 puis des Gilets Jaunes en 2018-2019, est analysée sous plusieurs facettes : militarisation de la gestion des manifestations par les forces de l'ordre (Huët 2019 ; Fillieule et Jobard 2020), judiciarisation de la répression des militant·es (Codaccioni 2019, 2021) et effets de la répression sur les motifs d'engagement et les répertoires d'action (Combes et Fillieule 2011). Dans le champ de l'aide aux personnes en situation irrégulière, les « aidant·es » (Galitzine-Loumpet 2016) voient leur action entravée (Doyen, Keyhani et Lécuyer 2018), interdite, voire criminalisée (Tazzioli 2018 ; Du Jardin 2022). La possibilité de la confrontation avec un système judiciaire participe à « décourager la solidarité » (Bernard 2011 : 41) en tant que ce système figure un « vecteur de diffusion de la peur » (Geisser 2009 : 12). Je poursuivrai ces analyses des facteurs de production du découragement, situées dans un contexte politique qui dissuade les mobilisations. En les décrivant, je chercherai à singulariser la teneur actuelle de l'exercice de la souveraineté dans la France contemporaine.

Les personnes que je rencontre font l'expérience répétée de la défaite, aux échelles individuelles et collectives. Dans la filiation de Walter Benjamin d'une « histoire des vaincus » (2013 [1942]), cette thèse participe d'une « anthropologie des vaincus » (Huët 2021). Peu de recherches sont produites autour des défaites ; comme le soulignent les coordinateurs d'un dossier paru en 2022 intitulé « Living Through Defeat » (Baussant et Mantovan 2022a), elles sont souvent résumées à partir des grandes dates et événements qui déterminent les changements historiques majeurs. À partir d'ethnographies de la défaite, pensées dans des relations entre pays, ils proposent une exploration de ce « qu'est être vaincu depuis une perspective *emic* » (Baussant et Mantovan 2022b). Toutefois, si le découragement est potentiellement à même de construire une communauté de la défaite par un état partagé, l'exploration de son ressenti et de son expression à l'échelle collective ne peut s'affranchir d'une analyse située. Le tournant affectif dans les sciences sociales (Ahmed 2004 ; Traïni 2009 ; Sommier 2010 ; Mazurel 2014) offre un cadrage analytique pertinent pour décrire l'infime des affects à l'œuvre dans les mobilisations associatives et leur ambivalence.

Les rapports entre émotions et militantisme apparaissent de ce point de vue ambivalents : positifs lorsque l'indignation débouche sur l'engagement, ils deviennent néfastes lorsqu'ils produisent un découragement qui ne peut être paré qu'au prix d'une sorte de travail d'insensibilisation. (Mathieu 2010 : 315)

En tension avec une appréhension du découragement dans sa dimension collective, je m'appuierai sur des analyses intersectionnelles (Jaunait et Chauvin 2012 ; Bilge 2015 ; Carde 2021) pour dégager des typifications de ces états selon les sujets qu'ils touchent. La littérature relative à l'invisibilisation des rapports de domination et à la production de l'ignorance (Honneth 2004 ; Mills 2022 [2007]) permettra d'analyser les mécanismes d'inaudibilité qui touchent et isolent les militant·es en interne des luttes. Il s'agit enfin d'identifier ce qui provoque le défaut de sensibilité à une cause, ce qui rend « tolérable » la situation des étranger·es (Bourdelaïs et Fassin [dir.]), voire organise un *âge de l'anesthésie* (de Sutter 2017) ou de « l'insensibilité » (Deluermoz *et al.* 2023). Ces outillages permettront d'affiner et de prolonger l'hypothèse relative au fait que l'érosion des cadres perceptifs de la brutalité face à la dégradation massive des conditions de vie des étranger·es contribue au découragement des personnes engagées.

## **5. Problématique**

Prenant au mot Emmanuel Macron, j'ai voulu restituer l'état de découragement non plus comme une conséquence contingente des politiques migratoires mais comme un de leurs outils stratégiques centraux qui se manifeste dans des entraves administratives, politiques et imaginaires à la santé et aux droits des personnes étrangères. S'il cible d'abord les personnes étrangères, le découragement ricoche aussi dans les espaces de mobilisation en soutien aux étranger·es, où l'on trouve aussi des personnes avec des papiers.

L'intensité de l'épuisement généré par une administration qui institutionnalise des obstacles à l'accès au droit n'est bien sûr pas le même selon qu'on a le statut d'étranger·e ou de citoyen·ne. Je fais pourtant l'hypothèse qu'il s'agit d'un sentiment commun qui traverse les espaces de mobilisation dans la fermeture des horizons et de ce qu'il est possible d'imaginer, dans un contexte de criminalisation des mobilisations politiques. Deuxième versant de cette hypothèse, le découragement naît de rapports de domination entre les sujets d'une mobilisation, qu'ils soient de genre, de race, de classe ou de statut sérologique en ce qui concerne la lutte contre le sida et les hépatites. Leur reproduction dans les espaces qui se définissent comme en lutte contre ces oppressions épuise les sujets qui les subissent.

Si les lois de 1997 et 1998 figuraient une victoire des militantismes de la lutte contre le sida et pour les droits des étranger·es malades, j'ai voulu penser les effets de ces attaques législatives et administratives répétées sur celles et ceux que cible le pouvoir : les personnes étrangères et les espaces de mobilisation. En outre, ce contexte législatif répressif s'articule,



dans le champ de la lutte contre le sida, à une phase de chronicisation de l'épidémie en France hexagonale. Une première série de questions émerge : de quelles façons les stratégies de mobilisation politique se réorganisent-elles dans un contexte peu favorable au droit des étranger·es malades (et plus largement aux droits des étranger·es) ? Dans ce contexte, quel sens les militant·es donnent-iels à leur action ? Les affects négatifs peuvent-ils façonner une communauté politique ? Une typologie des formes prises par le découragement au sein de cette communauté est-elle possible ? Et quels leviers les étranger·es et les militant·es (qui peuvent avoir la double casquette) mobilisent-iels pour résister au découragement ?

De plus, loin de réduire les politiques de découragement à la question du gouvernement des migrations, je souhaite décrire les façons dont elles naissent et se déploient dans les espaces de mobilisation. Je propose ainsi d'étudier comment la reproduction de rapports de domination dans les espaces qui prétendent les combattre participe à épuiser et à démobiliser les personnes qui les subissent. En partant de l'étude du droit au séjour pour soins et de l'implication des personnes étrangères et immigrées dans ce champ de mobilisation, je cherche à comprendre quels rapports à l'altérité énoncent les définitions du sujet « migrant » partagées dans les champs de mobilisation. À la fois perçu comme sujet politique et comme objet des politiques de prévention, « le ou la migrante » ou « l'étranger·e malade » recoupe des trajectoires et des vécus très différents. Dans les espaces de mobilisation, quels discours sont produits sur les migrant·es, à la fois acteur·rices de cette mobilisation et public des associations ? Quels récits et contre-récits s'affrontent sur l'accès aux soins et au titre de séjour pour raison médicale des étranger·es ?

Cette thèse s'inscrit dans la perspective de Laure Bereni et d'Anne Revillard qui invitent à un décloisonnement conceptuel dans l'analyse des mobilisations, pour mieux restituer la « continuité empiriquement constatée » entre des espaces classiquement séparés dans les analyses : « mouvement » et « institution », « militantisme » et « non militantisme », « engagement » et « activité professionnelle », « privé » et « politique » (Bereni et Revillard 2012 : 37). Elles proposent d'étudier les mouvements politiques à partir de la circulation d'idées, d'affects, d'analyses, de revendications entre différentes organisations. La ligne conductrice de cette thèse est ainsi que la diffraction du découragement est un paradigme des mobilisations contemporaines pour les droits des étranger·es en France. Il s'incarne dans les différents espaces de la mobilisation qui constituent autant de lieux de problématisation de cet état, tout en variant en fonction des trajectoires individuelles, des représentations des politiques et des cultures militantes. Enfin en m'intéressant aux vécus intimes, collectifs et globaux de

l'expérience du découragement, je cherche, à la suite de Jacques Revel à faire varier les *jeux d'échelles* pour fournir une compréhension de leurs interactions :

Non pour céder à nouveau au vertige de l'individuel, voire de l'exceptionnel, mais avec la conviction que ces vies minuscules participent elles aussi, à leur place, de la « grande histoire » dont elles livrent une version différente, discrète, complexe. (Revel 1996 : 10).

En proposant une anthropologie du découragement, je souhaite contribuer à une analyse des continuités et des ruptures dans les mises en sens et les formes d'expression du rapport à la défaite et à la perte dans les luttes dites « de gauche<sup>29</sup> » depuis le milieu du XIX<sup>e</sup>, pour en singulariser la teneur actuelle.

## **6. Plan du manuscrit**

Cette thèse se découpe en trois parties et en dix chapitres. Le déroulé apporte une réponse à la problématique suivante : « comment les politiques de découragement constituent-elles un paradigme des mobilisations contemporaines pour les droits des étrangères ? » La première partie est une démonstration portant sur le fonctionnement des politiques migratoires comme « **machine à décourager** », à la fois légale, administrative et symbolique. En prolongement de l'introduction, le chapitre liminaire est l'occasion de me situer dans mon expérience intime du découragement. Je reviens sur la façon dont l'hypothèse de politiques de découragement est née de l'expérience faite dans ma pratique militante, puis je restitue mon entrée sur le terrain, mes choix méthodologiques et la spécificité d'un travail d'enquête collectif avec le programme de recherche ANRS EthnoAides. Je propose une ethnographie réflexive de la domination à partir des effets de mon positionnement situé de personne transgenre blanche, sur un terrain consacré à la mobilisation du droit au séjour pour soins. Je finis sur ce que la traversée traumatique du deuil d'une personne suicidée a laissé comme traces le long de l'enquête, dans l'acte d'écriture et dans le rapport au découragement. Le second chapitre pose le cadre sociojuridique du droit au séjour pour soins et de ses interactions avec les mobilisations politiques qui ont contribué à le façonner. Je montre le rétrécissement constant de sa portée légale au gré des réformes qui visent à en restreindre l'accès, avant d'aborder au chapitre 3 les

---

<sup>29</sup> Je m'appuie ici sur la définition que donne Enzo Traverso de la gauche pour qualifier les mouvements dans l'histoire qui « se sont battus pour changer la société en plaçant le principe d'égalité au centre de leurs projets et de leurs luttes. » (Traverso 2016)

mécaniques administratives des entraves à l'accès au droit pour les étrangers malades. En suivant les étapes d'un dossier de régularisation entre toutes les institutions où il circule, je décris les obstacles, légaux ou illégaux, à l'accès au titre de séjour, avant de typifier les formes prises par le découragement, l'épuisement et l'absurdité de ce cheminement pour les étrangères en attente de régularisation. Je m'intéresse enfin à l'avalanche de précarités produites par l'irrégularisation quand le statut n'est pas renouvelé : perte du logement, du travail, santé mentale.

Le terme de « politique » se traduit de deux façons en anglais : *policies* et *politics*. Si la première partie est consacrée à cette première acception comme régime d'administration dans des pratiques légales et administratives, la seconde analyse les politiques du découragement à l'échelle des mobilisations, à partir d'une acception plus large des *politics*. Intitulé « **Par la santé et par le droit. Mobilisations par et pour les étrangères malades** », elle entre longuement, du fait du caractère ethnographique du matériau mobilisé, dans l'épaisseur des interactions entre les actrices du droit au séjour pour soins et, plus largement, de la lutte contre le sida dans la politisation et la défense du droit au séjour pour soins dans le contexte défavorable restitué dans la partie précédente. Le chapitre 4 propose une description des évolutions et des controverses qui structurent le champ interassociatif mobilisé sur le droit au séjour pour soins au prisme de la question de l'expertise. Je décris la construction de la lutte pour le droit au séjour pour soins à partir de ses différents pôles militants et professionnels et de la construction d'alliances au prisme de la répartition raciale et d'une « expertise blanche » dont je discute les acceptions avant d'analyser la fragmentation du champ entre les diverses pathologies. Les chapitres 5, 6 et 7 sont l'occasion de proposer un cas d'étude à partir de l'ethnographie de l'association de lutte contre le sida Aides et de ses interactions avec la question « migrante ». J'étudie dans le chapitre 5 la mise à l'agenda de la question des publics immigrés et étrangers dans cette structure. Je décris comment les frontières de l'épidémie de sida sont créées, investies, traversées ou reproduites dans les actions de prévention, de dépistage et d'accompagnement des personnes étrangères et immigrées. Le chapitre 6 est consacré aux politiques de recrutement de personnes étrangères et immigrées en interne à l'association ; elles sont analysées comme un échec par ses membres, ce que je propose d'envisager à partir de la blanchité de l'organisation. J'aborde l'historique et les stratégies des politiques associatives visant à inclure les personnes non blanches à Aides, les justifications de l'échec puis les vécus de la minorité raciale et notamment l'expérience du racisme en interne. En continuant l'ethnographie de Aides au chapitre 7, je typifie d'autres types de violences qui participent à l'épuisement des militantes. L'analyse des usages métaphoriques de « la famille », employés

par les membres de la structure, me permet de montrer les ambivalences de la construction en son sein de relations affectives très fortes, qui rendent difficile la mise à distance par les membres de situations subies de violences.

La dernière partie, « **Résister aux sombres temps** » s'emploie à décrire la constitution d'une communauté du découragement fondée sur des certitudes partagées, bien que défaites<sup>30</sup>. À partir de la description des manifestations et des effets du découragement militant, j'y questionne le paradigme du découragement et des modalités de résistance à cet état qui permettent aux mobilisations de se poursuivre, malgré et tout contre lui. Le chapitre 8 est le lieu de l'hypothèse d'une déconflictualisation du rapport entre l'État et les organisations qui assurent à la fois des fonctions d'accompagnement des demandes de titres de séjour pour soins et de plaidoyer politique sur cette thématique. Pour le montrer, je décris comment les personnes impliquées sur le Dasem font face à leur mise en inaudibilité par le pouvoir : elles ne sont plus écoutées et sont soit disqualifiées, soit criminalisées par l'exécutif. Je montre en quoi ces formes de silenciation sont vectrices de sidération et de découragement. Au chapitre 9, je propose une définition progressive du découragement par rapport aux autres expériences négatives classiquement décrites dans les mobilisations (désengagement, malheur, épuisement, burn-out). Par une analyse à plusieurs échelles, je m'intéresse tant aux spécificités de l'expérience subjective du découragement qu'à la description plus large d'une « génération désenchantée », aux prises avec une rigidification de l'exercice du pouvoir et une fermeture des horizons politiques qui habituent à la défaite. Le dernier chapitre revient sur les stratégies de résistance au découragement mises en place aux échelles intimes, collectives et des organisations militantes. Je décris deux voies permettant de supporter le découragement. Située dans le champ de lutte contre le sida, la première tient aux façons dont passé et présent des luttes se font écho. Remembrer les mémoires minoritaires, celles des échecs mais aussi des violences mémorielles dans l'invisibilisation des personnes non blanches de la lutte contre le sida apparaît comme un appui aux militantismes contemporains. La seconde tient à l'organisation de la joie, du soin de soi et de la tendresse dans les espaces d'engagement. Je conclus sur la nécessité de partir du découragement pour le conjurer.

---

<sup>30</sup> Les sombres temps sont une référence au poème de Bertolt Brecht, « À ceux qui viendront après nous », paru dans dans le recueil des *Poèmes d'exil* (Brecht 1967 [1943]).

## Partie 1. La machine à décourager

La sentinelle, le voyant faire, rit et dit : « Si tu en as tant envie essaie donc d'entrer malgré ma défense. Mais dis-toi bien que je suis puissant. Et je ne suis que la dernière des sentinelles. Tu trouveras à l'entrée de chaque salle des sentinelles, de plus en plus puissantes ; dès la troisième, même moi, je ne peux plus supporter leur vue. » L'homme ne s'était pas attendu à de telles difficultés, il avait pensé que la Loi devait être accessible à tout le monde et en tout temps, mais maintenant, en observant mieux la sentinelle, son manteau de fourrure, son grand nez pointu et sa longue barbe rare et noire à la tartare, il se décide à attendre quand même jusqu'à ce qu'on lui permette d'entrer. La sentinelle lui donne un escabeau et le fait asseoir à côté de la porte. Il reste là de longues années. Il multiplie les tentatives pour qu'on lui permette d'entrer et fatigue la sentinelle de ses prières. La sentinelle lui fait subir parfois de petits interrogatoires, l'interroge sur son village et sur beaucoup d'autres sujets, mais ce ne sont que des questions indifférentes comme les posent les grands seigneurs et pour finir elle dit toujours qu'elle ne peut pas le laisser entrer.

Franz Kafka, *Le procès*, Paris, Gallimard, 1957, p. 346-347

Du *Procès*, au *Château* et à *La colonie pénitentiaire*, les références littéraires à Kafka s'imposent dans les enquêtes en sciences sociales sur les interactions entre l'administration et les étranger·es (Dubois 2015 [1999] ; Kobelinsky et Marakemi 2009 ; Agier 2010, 2011 ; Caloz-Tschopp 2019). Les citations convoquées sont des appuis puissamment évocateurs à la traduction de l'absurde, de la relégation et de l'inéquité et à leurs effets sur les personnes étrangères. Entré dans le vocabulaire commun, l'adjectif kafkaïesque – ou kafkaïen, est mobilisé pour qualifier l'organisation de l'administration des migrations (Griffiths 2012 : 11 ; Lochak 2022 : 4) et la puissance discrétionnaire laissée aux fonctionnaires avec lesquelles interagissent les étranger·es. Dans un commentaire du *Procès*, Hannah Arendt insiste sur le parcours parallèle de Joseph K., le personnage principal, dans les arcanes de la bureaucratie. Il se double d'un cheminement intérieur déclenché par le sentiment de culpabilité d'être identifié comme coupable (Arendt 1987 [1946]). Alors qu'il ne sait pas de quoi il est accusé et se défend d'abord d'être responsable, il en vient progressivement à chercher à se faire acquitter, n'ayant pas le choix d'accepter ou non le procès qui lui est intenté. Le livre s'achève face à une porte close : Arendt analyse que le seul espoir réside pour Joseph K. dans le fait que la honte qu'il éprouve puisse lui survivre et témoigner pour lui (*ibid.* : 101). Dans *Le Château*, K., le personnage que l'on suit, cherche à entrer en contact avec les autorités d'un village localisées dans un château afin d'officialiser son statut d'« arpenteur » (Kafka 2011 [1926]). Arendt interprète comment sa quête pour que son droit, et plus largement le principe même du droit, soit respecté finit par le tuer d'épuisement. Enfin, et de manière encore plus radicale, *La colonie pénitentiaire* prend pour objet une machine de torture qui grave la loi dans le corps des suppliciés jusqu'à ce que mort s'ensuive (2001 [1919]). La métaphore de la machine, administrative ou plus frontalement comme instrument de torture, est employée dans la littérature scientifique afin d'insister sur ses engrenages inextricables qui prennent dans leurs rouages les sujets et dont la logique, épouvantablement complexe jusqu'au non-sens, résiste à la compréhension du cerveau humain. Le modèle métaphorique de la machine m'intéresse ici : je vais m'atteler à la description de ses pièces et au jeu de leurs rouages dans la production du découragement chez les sujets qu'elle cible, les étranger·es, et plus indirectement pour les acteur·rices du droit au séjour pour soins parce qu'ils y sont entraîné·es.

C'est en premier lieu une machine légale, qui met en jeu la loi. Elle est édictée et transformée par le législateur, tout autant qu'elle est coproduite par des acteur·rices parlementaires, du gouvernement mais aussi par des mobilisations contestataires qui ont participé à la constitution du droit au séjour pour soins. Ses boulons sont resserrés au fil des réformes qui visent à en restreindre le périmètre d'application et la machine rejetée de plus en

plus de personnes étrangères dans l'illégalité. À l'image des couloirs interminables du *Procès*, ou de la citadelle du *Château*, la machine s'incarne en outre dans les administrations qui appliquent la loi et dans les subjectivités des agent·es des préfectures et des juges administratifs qui l'interprètent. Elle est idéologique, au travers d'un agenda politique visant à restreindre les droits des étranger·es à partir de leur disqualification constante – dans les discours publics et dans les textes de lois qui les désignent comme des fraudeur·ses et des voleur·ses. Elle est enfin symbolique, discursive et imaginaire dans la place qu'elle accorde à l'autre et pour la centralité de l'humiliation dans la relation entre administration et usager·e qu'elle organise (Graeber 2018). La « machine du droit des étranger·es » permet de porter la focale sur ses effets, et particulièrement sur l'épuisement dans l'attente en migration qui a été à de nombreuses reprises analysé dans le champ des études sur les migrations (Courau 2003 ; Kobelinsky 2009, 2012 ; Makaremi 2009 ; Whyte 2011 ; Vidal et Musset [dir.] 2015). Et d'attente, il en sera beaucoup question.

La dimension subjective et interprétative de ce postulat sera au cœur du premier chapitre intitulé « **Cheminer avec le découragement** ». La machine à décourager est à comprendre depuis sa dimension émotionnelle ; je reviendrai sur la façon dont j'ai été pris par le découragement au fil de mon cheminement militant et scientifique. C'est une perspective de personne blanche non concernée individuellement par la migration et qui n'est pas directement « blessée<sup>31</sup> » par les frontières. Je donnerai à voir certains des nœuds éthiques et épistémologiques qui se sont posés au cours de l'enquête et comment mes choix méthodologiques ont cherché à y faire face.

Le chapitre 2, « **Gestation, vie et déliquescence du droit au séjour pour soins** » sera l'occasion de contextualiser le droit au séjour pour soins en rappelant sa co-construction par les sphères institutionnelle, médicale et militante. En parcourant les rivages du droit et de l'histoire contemporaine des années 1980-1990, je démontrerai que la nature humanitaire et exceptionnelle de ce droit en a constitué le piège initial. Puis j'analyserai sa progressive fragilisation légale dans les années 2000 avant la bascule de la loi de 2016 qui voit l'entrée en scène de l'OFII comme institution chargée de l'évaluation des demandes de titres de séjour pour soins.

---

<sup>31</sup> Je reprends l'expression de Nino S. Dufour, traducteur de l'ouvrage *Terres frontalières / La Frontera* de Gloria Anzaldúa (2022), au cours d'une séance du séminaire des Non lieux de l'exil que j'ai co-organisée autour des épistémologies des savoirs situés. Lien : <https://nle.hypotheses.org/8579> (consulté le 14 décembre 2023).

Je m'intéresserai enfin à l'interprétation de la loi dans les institutions en charge du droit au séjour pour soins. Intitulé « **Les nuits blanches. Ethnographier le ciblage des étrangers malades** », le chapitre 3 proposera de suivre le dossier de demande de régularisation pour soins du cabinet du médecin, en passant par la préfecture, par l'OFII et jusqu'au tribunal administratif en cas de recours. Je décrirai chaque obstacle, légal ou non, à l'avancée du dossier en racontant le parcours mis en récit par un homme, Bakary, qui a été régularisé pour ce motif. J'analyserai la dimension subjective de l'attente et je m'attacherai à décrire les effets de la répétition de l'expérience de l'entrave.



## Chapitre 1. Cheminer avec le découragement

Ce n'est pas nous qui vivons dans la peur, c'est la peur qui vit en nous<sup>32</sup>.

Me situer, sur le terrain et dans ce qui le précède, le prédestine parfois, constitue le propos liminaire à cette thèse<sup>33</sup>. Je vais revenir sur certaines des composantes qui ont formé mon regard, ma sensibilité intellectuelle, politique et émotionnelle. Le projet d'une ethnographie des émotions produites dans une mobilisation ne peut pas faire l'économie d'intégrer celles du chercheur (Gould 2009). Je vais ainsi restituer mon positionnement<sup>34</sup>, ma trajectoire académique et militante, dans les avants et les à-côtés de la thèse afin d'éclairer certains des choix qui orientent sa construction. Les champs des études féministes et décoloniales ont précocement formulé l'enjeu de la reproduction des dominations dans la constitution des savoirs en interrogeant la place du sujet qui les produit (Hartsock 1983 ; Harding 1986 ; Anzaldúa 2022 [1987]). Situer le lieu d'où l'on parle et d'où l'on observe le monde pour le restituer permet de se distancier d'une « épistémologie du point zéro » (Castro-Gomez 2005) aveugle à la diversité des lieux d'énonciation et susceptible de reproduire des points de vue hégémoniques blancs, bourgeois, masculins, hétérosexuels, et cisgenres sur le monde décrit par les sciences sociales (Newton 1993).

Je partirai des intrications entre les champs militant et de recherche en tant qu'elles ont suscité mon envie de proposer une analyse du découragement depuis 2019. J'ai en effet pu éprouver intensément des formes de découragement militant face aux politiques migratoires depuis 2016. Puis j'aborderai les conditions de la négociation d'un terrain en parti collectif avant de justifier mes choix méthodologiques. Dans un second temps, je reviendrai sur plusieurs

---

<sup>32</sup> Issu du film de Lionel Soukaz et Stéphane Gérard, *Artistes en Zone Troublés* projeté à l'exposition *Exposé-es* au Palais de Tokyo, 2023.

<sup>33</sup> Je remercie particulièrement David Dominé-Cohn pour sa lecture respectueuse, délicate et sensible de ce chapitre qui lui doit beaucoup.

<sup>34</sup> Je reprends la traduction de « *stand point* » par positionnement en français. Elle est préférée par Sarah Bracke, Maria Puig de la Bellacasa et Isabelle Clair en tant que « "point de vue" ou "perspective" auraient l'inconvénient de diluer l'intensité contenue dans le terme *standpoint* qui suggère la résistance, l'opposition, l'adoption d'une attitude, la prise de position ». (Bracke, Puig de la Bellacasa et Clair 2013 : 48)

enjeux éthiques qui ont traversé ce travail du fait de mes appartenances sociales et identitaires et sur la centralité de l'expérience du deuil qui a accompagné ce travail de thèse.

## **I. La traduction d'un questionnement militant et existentiel**

Le travail d'enquête a été l'occasion d'une double traduction pour moi, à la fois de ce qui avait été appris par les voies du militantisme et qu'il fallait restituer dans une langue académique et selon certains critères de scientificité, ainsi que dans le déplacement d'un champ de mobilisation à un autre. Il apparaît qu'on aborde toujours un terrain à partir d'un déjà-vu, d'un déjà-analysé (Clair 2022) ou d'un déjà ressenti (Lefebvre 2022), tout en étant attentif·ves aux décalages et aux déplacements inhérents à la découverte d'un nouvel espace social. Mes expériences militantes et scientifiques qui ont précédé l'entrée en doctorat ont constitué le terreau de l'attachement que je porte à la compréhension de l'expérience du découragement.

### ***1. Recherche et militantisme : un point de vue situé***

À Calais, ce n'est pas une politique d'accueil, c'est une politique de découragement.

Claire Millot, secrétaire de l'association Salam<sup>35</sup>.

Ma sensibilité aux conditions du maintien de la lutte dans un contexte où les « victoires militantes » sont très peu nombreuses, voire inexistantes, s'inscrit dans une trajectoire personnelle militante d'engagement pour le droit à la libre circulation. Si j'avais pu connaître des expériences militantes partisans marquées à l'extrême gauche jusqu'alors au cours de mes années de secondaire et de licence en région parisienne, le désir de comprendre et d'engagement

---

<sup>35</sup> Salam est une association présente à Calais depuis 2002 qui organise des distributions de nourriture et de vêtements aux personnes exilées présentes dans la région. Noémie Javey, « Calais : après le démantèlement, la situation des migrants est "sinistre" selon les associations », *France 3 régions*, 21 juillet 2020 [en ligne] <https://france3-regions.francetvinfo.fr/hauts-de-france/pas-calais/calais/calais-apres-demantelement-situation-migrants-est-sinistre-associations-1854096.html> (consulté le 27 décembre 2023).

me pousse à conjointement me rendre à Calais, à la fois comme aidant et pour un pré-terrain à l'été 2016, qui précède mon entrée à l'EHESS. Je défendrai que mon expérience conjointe d'apprenti chercheur en Master 1 et d'aidant à l'été 2016 dans le Calaisis l'a constitué comme matrice de mon analyse de la gestion des étranger·es en France depuis 2015, période de « crise de l'accueil » (Lendaro, Rodier et Vertongen 2019) plus que d'une crise migratoire.

### **a. Calais et la crise de l'accueil : matrice pour penser le découragement**

Calais est dur. Calais affecte. On arrive en spectateur mais c'est en acceptant de faire part à l'expérience qu'on commence à saisir quelque chose. Dans chaque répétition, chaque pluie, chaque campement, chaque boue, et dans le froid constant de Calais. Il y a pourtant une difficulté de la mise en pensée : en tant qu'observatrice on perd ses béquilles, ses repères dans un sentiment de vacillement.

C'est par ces mots que l'anthropologue Alexandra Galitzine-Loumpet clôt les Fabriques d'Agir, journées organisées à Calais en mai 2022 auxquelles je participe, qui regroupent exilé·es, militant·es et chercheur·ses. Durant trois jours, les échanges sont mus par une interrogation commune, résumée dans la description des journées et reprise au fil des tables rondes et des discussions informelles :

La violence des politiques migratoires place souvent ceux qui y font face sur deux plans distincts : celui de la sidération, celui de la réaction. Ce faisant, elle épuise les énergies, agit sur les corps et les psychismes, les langues, les lieux, les façons d'habiter, les stratégies. Cette situation appelle à questionner les formes d'engagement aux frontières. Qu'est-ce donc qu'agir ? Accueillir, soutenir, militer, résister à l'inacceptable ? Comment agir ? »<sup>36</sup>

L'ambition était de réfléchir collectivement aux façons de tenir tête à la violence des politiques migratoires tandis qu'elle effracte, produit de la sidération et de l'épuisement chez celles et ceux qui en font l'expérience lorsqu'ils traversent, aident, documentent, nourrissent dans la frontière. Comment agir sans s'évider progressivement ? Ces interrogations sont partagées par les membres de l'assemblée tout comme elles me traversent et une grande partie des échanges est consacrée à la problématique de l'épuisement militant et aux façons d'y remédier dans le rapport que les personnes impliquées aux côtés des exilé·es – comme aidantes, comme journalistes ou chercheur·ses témoins de la brutalité des frontières – éprouvent sur la durée. Le campement de Calais, puis la situation de « battue »<sup>37</sup> perpétuelle qui suit son démantèlement

---

<sup>36</sup> Description des journées disponible en ligne : <https://nle.hypotheses.org/7619> (consultée le 20 janvier 2023).

<sup>37</sup> Pour reprendre le titre de l'ouvrage du photo-journaliste Louis Witter consacré aux formes du harcèlement policier des personnes exilées à Calais (Witter 2023).

en 2016, incarnent sur le territoire français hexagonal, du fait de leur forte médiatisation et de la prolifération des enquêtes en sciences sociales à leur sujet<sup>38</sup>, une forme métonymique de la brutalité de la gestion policière des migrations. Documentée dans des recherches et des rapports associatifs, elle s'appuie sur des stratégies de harcèlement, de découragement (Babels 2019 ; Agier et Le Courant [dir] 2022 ; Witter 2023) et d'épuisement des corps étrangers (Welanders 2019). De manière liminaire, je souhaite ici restituer la place de mon expérience à Calais dans la construction de mon objet.

Lors des Fabriques d'Agir, c'est la première fois que je reviens à Calais depuis six ans tandis que mon militantisme pour la liberté de circulation et le début de mes recherches y prennent racine. À l'été 2016, je me rends durant un mois à Calais pour commencer une ethnographie des restaurants et des commerces tenus par les exilé·es dans le bidonville alors qu'une dizaine de milliers de personnes y résident. De nombreux·ses chercheur·ses en sciences sociales, artistes, documentaristes viennent à Calais entre 2015 et l'été 2016. Le bidonville est alors très visible dans le champ médiatique et politique, allant jusqu'à produire une mythification du lieu, un « livre de la jungle de Calais » (Galitzine-Loumpet 2018). Lors de cette première enquête, je conduis une observation participante en m'impliquant dans une association d'aide aux étranger·es présente quotidiennement sur La Lande. N'ayant jamais été confronté à une frontière, à sa traversée et à la policierisation de son contrôle, cette expérience représente un choc biographique pour moi, un seuil qui marque la fin et le début de quelque chose. Ce quelque chose figure tout d'abord un afflux d'émotions vives de sidération, de colère, de tristesse, mais aussi de joie dans l'intensité des rencontres. C'est aussi une expérience de désaffiliation de mes cercles de sociabilité et de mes représentations de ce que constitue l'État, le droit, la violence. Il est enfin le moteur d'un intense désir de comprendre qui ordonne le début d'un travail scientifique consacré aux expériences de la violence subies par les personnes étrangères et les soutiens. L'annonce du démantèlement du bidonville de Calais à l'automne 2016 remet en cause mon projet de recherche de Master 1. Heure après heure, je suis hypnotisé par les images de la destruction des lieux de vie par des tractopelles, des courses poursuites entre les habitant·es et les forces de l'ordre que je suis à travers les postes d'exilé·es et de bénévoles dans mes ami·es Facebook. J'ai identifié qu'il serait trop violent pour moi d'y être physiquement et que je serai inutile, voire encombrant, dans un moment d'urgence pour les bénévoles de l'association. Je ne retourne pas à Calais durant toutes ces années en ayant le

---

<sup>38</sup> Voir notamment Guenebeaud 2016 ; Trépanier 2017 ; Babels 2017, 2019 ; Galitzine-Loumpet et Saglio-Yatzimirsky 2020 ; Agier et Le Courant [dir.] 2022.

sentiment d'avoir identifié là-bas une limite à mon agir. Si ce premier terrain n'aboutit pas à la rédaction d'un mémoire, il est mobilisé dans un article cosigné avec Romain Huët sur les résistances et attentes normatives exprimées par les habitant·es du campement (Huët et Manac'h 2018).

Je souhaite alors poursuivre mes réflexions autour de l'encampement (Agier 2008) et de la routinisation de la crise de l'accueil après 2015 en France hexagonale (Gardesse, Le Courant et Masson Diez [dir.] 2022). Je conduis deux mémoires de Master 1 et 2 en anthropologie à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales de Paris consacrés à des dispositifs d'accueil et de contrôle des demandeur·ses d'asile (Manac'h 2019, 2022 ; Guilbaud, Koepfe et Manac'h 2022). Parallèlement, je commence des accompagnements individuels dans des préfectures ou des lieux de soins en région parisienne de personnes étrangères en situation de précarité. Cet engagement s'intensifie fin 2017 dans un collectif actif contre les expulsions par avion et qui mène des visites dans des centres de rétention administrative (CRA)<sup>39</sup>. Je m'y investis quotidiennement durant plusieurs mois. Je rencontre des personnes retenues lors de visites. Si elles souhaitent résister à leur expulsion, nous leur donnons en binôme avec un·e camarade quelques conseils et nous rédigeons un tract à partir des éléments transmis de leur histoire personnelle, des conditions de leur arrestation et de vie au CRA. Puis nous le distribuons aux passager·es qui vont prendre le même vol lorsque ce dernier est indiqué en avance aux retenu·es en nous rendant au terminal d'enregistrement. L'urgence répétée des situations, l'exposition à des récits de violences subies, le désarroi quand la personne est finalement expulsée ont des conséquences psychiques importantes pour moi<sup>40</sup>. Je dors très peu, à la fois car les actions de résistance aux expulsions ont le plus souvent lieu aux alentours de six heures du matin à l'aéroport Charles de Gaulle, mais aussi car les insomnies sont fréquentes, je mange de plus en plus mal, je fume beaucoup. Épuisé par cette lutte et la confrontation quotidienne avec la gestion des corps étrangers, je vois autour de moi des activistes en souffrance et à bout de souffle, mais refusant de se résigner tant les situations rencontrées par les personnes enfermées et menacées d'expulsion sont dramatiques.

Trop fatigué physiquement et psychologiquement, je m'éloigne progressivement du collectif et arrête de participer à ces actions. J'éprouve un sentiment de grande culpabilité de

---

<sup>39</sup> Je tiens à rendre hommage à ma camarade Marianne du collectif des Bisous, disparue le 27 décembre 2022. C'était la première réveillée pour les actions anti-expulsion matinales qui nous distribuait blagues, cigarettes et cafés dans le hall inhospitalier du terminal 2F de l'aéroport Charles de Gaulle.

<sup>40</sup> J'ai proposé un récit subjectif de cette expérience pour un blog *Mediapart* : « Sisyphé à l'aéroport – par Léo », *Mediapart*, 16 octobre 2018 [en ligne] <https://blogs.mediapart.fr/la-chapelle-en-lutte/blog/161018/sisyphé-laeroport-par-leo> (consulté le 27 décembre 2023).

ne plus y arriver. Les mises en mot collectives de ces expériences de désengagement avec des camarades et ami·es rencontrés dans cette mobilisation sont pourtant salutaires. On s'interroge : comment aider les personnes étrangères à résister face à un droit d'asile et un droit au séjour rendu ineffectifs ? Comment inverser la tendance lourde et angoissante d'une mise à l'agenda de propositions politiques d'extrême droite quand on est si peu nombreux·ses dans les cortèges de manifestations de soutien au droit des étranger·es ? Et que faire pour se préserver et durer dans cette lutte en tant que soutiens ? Telles sont les questions politiques et existentielles que suscitent mon implication. La découverte du discours aux préfet·es prononcé par Emmanuel Macron et cité en introduction me donne envie de les transformer en une question scientifique. Je souhaite alors continuer à interroger les conséquences subjectives des politiques migratoires pour les personnes étrangères et les militant·es, qu'ils soient étranger·es ou français·es, mais avec une équipe et à un endroit où la violence – si elle est toujours présente – est peut-être moins effrante que dans l'arpentage des campements sous une bretelle d'autoroute. Dans le cadre d'un programme de recherche initié par Romain Huët qui porte sur la prévention du suicide en ligne, je participe entre 2018 et 2019 à l'analyse de corpus d'échanges anonymes entre des bénévoles d'une organisation et des appelant·es<sup>41</sup>. Un livre intitulé *De si violentes fatigues* en est tiré et la coécriture d'un chapitre (Huët et Manac'h 2021) me permet d'approfondir un champ de théorisation relatif à l'expérience sociale de la fatigue existentielle et à ses potentialités politiques. Je poursuis mes engagements dans les courants de l'autonomie politique et m'implique dans les manifestations où je fais de plus en plus brutalement l'expérimentation de la peur face à la gestion policière répressive des mobilisations sociales tandis que mes ami·es sont arrêté·es et subissent des procès.

Ainsi, je pars d'une expérience à la fois politique et intime, fortement émotionnelle, que je cherche à transformer en question de recherche, élaborant à partir des proximités à mon sujet. C'est une démarche que j'initie déjà dans mes recherches de Master, dans la découverte dans des sphères militantes ou académiques de dispositifs de détention administrative d'étranger·es, et que j'approfondis dans cette thèse à partir d'une compréhension située du découragement.

---

<sup>41</sup> Metics pour Médiation des Technologies de l'Information et de la Communication dans l'expression de la Souffrance sociale : le cas des associations d'écoute et de prévention contre le suicide. Programme porté par Romain Huët à l'Université de Rennes II.

## **b. Se penser découragé·e, une perspective commune au champ militant ?**

Restituer l'effet des politiques migratoires sur les personnes étrangères ou sur le champ de mobilisation pour la libre circulation à partir du découragement est une grille de lecture qui revient comme un *leitmotiv* dans le champ militant. C'est une rationalité commune qui circule, au gré d'appels à manifester, de rapports associatifs, de discussions informelles à laquelle ma trajectoire me fait adhérer. Rejoignant des analyses produites dans la littérature scientifique que j'ai restituées en introduction, il s'agit de cibler les étranger·es le long du parcours migratoire pour les décourager : il faut d'abord dissuader de partir, en donnant l'image de terres européennes inhospitalières. « Années après années, nous assistons aux massacres en cours aux frontières et dans les lieux de détention conçus pour décourager les départs des personnes migrantes » affirme par exemple l'appel international pour la « journée mondiale de lutte contre le régime de mort aux frontières et pour exiger la vérité, la justice et la réparation pour les victimes de la migration et leurs familles du 6 février, en hommage aux victimes du massacre de Tarajal »<sup>42</sup>. Dans le pays d'arrivée, ce prisme d'analyse est fréquemment employé au fil de rapports associatifs visant les pratiques administratives en préfecture ou certains régimes de législation comme la procédure Dublin (La Cimade 2022 : 13, 22, 31). Sur le droit au séjour pour soins, on retrouve des traces d'interrogations quant à la dimension intentionnelle par les pouvoirs publics de décourager les étranger·es d'avoir accès à leurs droits dès 2005, ici dans les archives des numéros d'*Action*, lettre mensuelle d'Act Up-Paris :

Stratégie pour décourager les demandeurSES ou conséquence du mépris qu'ont les préfectures de la vie des malades étrangèrEs, les traitements administratifs des demandes de séjour pour soins ne cessent d'être entachés d'illégalité. (Act Up-Paris 2005 : 8).

Il s'agit ici d'une supposition quant à la stratégie ; si elle n'est pas détaillée ou approfondie, l'hypothèse invite à la mobilisation pour dénoncer la répétition des pratiques illégales en préfecture dans l'instruction des dossiers. Parfois accolées au découragement des étranger·es comme ici, les formes d'entrave à la solidarité sont en outre lues comme des formes de découragement :

À la suspicion grandissante de l'État à l'égard des populations d'étrangers pourrait répondre la nôtre, rendue légitime par l'actualité : qu'est-ce qui est mis en place pour décourager d'une part les personnes exilées de venir en France et, d'autre part les

---

<sup>42</sup> Le 6 février 2014, trois cents personnes ont tenté de rejoindre l'enclave espagnole de Ceuta à la nage en tentant de contourner la jetée de Tarajal. Des agent·es de la Guardia Civil espagnole ont alors tiré des bombes lacrymogènes et des balles en caoutchouc sur les personnes qui nageaient. Il y a eu au moins quinze morts.

salarié·e·s généralement associatifs qui les accueillent à leur arrivée ? ? (Mestre *in* Comede 2019 : 5).

Claire Mestre est anthropologue et psychiatre : elle accompagne des demandes de titres de séjour pour soins. Elle interprète la production du découragement dans un double mouvement où la suspicion attachée par les instances étatiques aux étranger·es malades vient ricocher sur les personnes qui accompagnent les demandes de séjour pour motif médical. Ces quelques exemples, mis en exergue parmi de nombreux autres textes militants, analyses associatives ou posts sur les réseaux sociaux que j'ai archivés au fil du travail de thèse m'ont permis de mesurer la circulation importante de ce cadre interprétatif.

La prégnance de l'interprétation d'une dimension stratégique dissuasive du gouvernement des migrations m'a conduit à dévoiler, lors de la prise de contact avec des enquêté·es ou lors de mon entrée dans des espaces associatifs, mon hypothèse d'une production du découragement par les politiques migratoires et par la reproduction de rapports de domination et d'exploitation au sein des champs de mobilisation. En analysant la répétition et la variation des usages politiques de cette rationalité dans le temps, je tenterai de délimiter plusieurs sens qui lui sont donnés. Je choisis presque toujours d'aborder succinctement mon hypothèse quand je présente le but de mon travail de recherche, le résumé de ma thèse disponible sur le site de mon laboratoire faisant de toute façon explicitement figurer l'hypothèse. Alors que l'enregistrement de l'entretien n'a pas encore commencé et qu'il s'agit parfois d'une stratégie pour accrocher l'intérêt de mon interlocuteur·rice, je raconte ce que j'entends par « politique de découragement ».

Véronique est travailleuse sociale et accompagne des demandes de titres de séjour pour soins depuis une dizaine d'années. C'est une femme blanche cisgenre d'une cinquantaine d'années très énergique. Autour d'un café, je lui présente mon objet, elle acquiesce et me demande l'intitulé exact. Elle rit, souffle et lève les yeux au ciel à « découragement ». Elle semble accorder de l'intérêt à ce que je dis, on parle du fait de décourager des personnes à commencer la procédure de régularisation pour motif médical, elle me dit avoir un exemple en tête qu'elle racontera dans l'entretien. (Carnet de terrain, mars 2022)

Les réactions physiques telles que des acquiescements, des « hmmm-hmmm », des yeux levés au ciel ou des soupirs sont très fréquentes. Certain·es expriment le fait d'être blasé·es, performant par un relâchement physique l'expression d'un découragement ou d'un épuisement. Le partage de cette hypothèse pose en outre la possibilité d'un partage d'émotions en amont de l'entretien qui peut faciliter la constitution d'un cadre de confiance. Je suis souvent amené à expliquer en quelques mots pourquoi j'ai choisi ce sujet, à partir de mon propre parcours



militant. Ma participation à des collectifs militants queers et en soutien aux étranger·es comme carte d'identité militante facilite la création de complicité avec ces inconnu·es, comme dans l'extrait de carnet de terrain suivant :

Alors que je viens de rencontrer le directeur d'une importante association de défense de la santé des étranger·es, j'aborde mon hypothèse. Il acquiesce et cite la charte de la laïcité que toutes les associations doivent dorénavant signer et qui aura des incidences sur les subventions. Nous rions du nom de la loi « confortant les principes de la République », dite loi séparatisme, puis on poursuit sur les dernières petites phrases des ministres au gouvernement et sur la lutte annoncée contre « l'islamogauchisme » à l'université. (Carnet de terrain, janvier 2022)

Cet humour partagé, à travers lequel il est possible de tester et d'identifier une partie du positionnement politique de l'autre, revient à plusieurs reprises sur le terrain. La plus grande partie des personnes rencontrées dans des espaces associatifs marquent un intérêt vif pour mon travail de thèse, hochant compulsivement la tête ou affirmant que cela « leur parle beaucoup ». Cette omniprésence de réactions positives va jusqu'à me donner le tournis à certains moments, comme dans cet extrait de carnet de terrain où je relate le début de ma rencontre avec une psychologue associative :

J'évoque l'hypothèse de politiques de découragement, elle s'exclame que c'est clairement ça, et je me sens presque bête d'avoir fait d'une telle évidence une hypothèse. Je ne sais plus vraiment ce qu'elle dit en s'exclamant mais elle abonde dans mon sens, presque trop. Je me demande si je commets une erreur en l'évoquant systématiquement avec mes interlocuteurices. Je précise le deuxième versant du découragement, celui des soutiens et elle commente : « quantité de burn out, chez les travailleuses sociales notamment ». (Entretien avec Sonia, mai 2021)

L'enthousiasme parfois très marqué de celles et ceux qui me répondait m'a invité à imprimer la nécessité d'une vigilance, tandis que je faisais face à des réactions plus distancées de certain·es enquêté·es qui discutaient mon hypothèse. Ces critiques venaient plus particulièrement de personnes ayant un bagage universitaire en sciences sociales, voire qui avait conduit des thèses de doctorat sur des sujets proches du mien.

Partant de mon propre découragement militant, son étude quasi-quotidienne a pu le rendre parfois trop étouffant et affaiblir mon énergie politique. Décrire la fermeture des horizons politiques dans la patiente collecte des traces de la normalisation des discours xénophobes dans les médias et typifier les formes prises par le découragement selon des trajectoires militantes est devenu très lourd, dans un contexte de confinements successifs et de manifestations dispersées à coups de gaz lacrymogènes et d'arrestations. Cette étude du découragement a pesé sur l'énergie que je mettais dans mon implication politique.

L'interpénétration de mes expériences de recherche et de militantisme à partir de laquelle je travaillais s'est là encore faite pesante, là où elle était jusqu'alors motrice d'une *libido sciendi* et constituait une clef de compréhension. Elle a aussi remis sérieusement en cause mon projet initial qui était d'analyser un non-dit autour du découragement et du désengagement militant (Fillieule [dir.] 2005), souvent vécu avec culpabilité, pour s'en défaire. Si le découragement revenait quand les enquêtés s'en saisissaient pour qualifier les émotions qu'ils traversaient, j'ai cherché à le remettre à distance quand je présentais mon sujet tant j'ai eu l'impression qu'il devenait étouffant pour moi et colorait mon regard porté sur des mobilisations sans plus pouvoir comprendre leurs spécificités. La démobilisation qu'il pouvait charrier m'a cherché à le contenir au cours des entretiens, et ce dans la visée normative de ne pas participer à son accroissement pour les individus que je rencontrais et pour moi-même.

Dès le début de ma découverte des sciences sociales, les deux cheminements, académique et militant, apparaissent brouillés. Ils se confondent, se rejoignent et lorsqu'ils divergent trop, ils me forcent à penser plus exactement pourquoi, et souvent à bifurquer. J'ai cherché à en faire une force dans l'énergie qu'ils me permettaient de déployer sans me faire avaler par le découragement et la tristesse, ligne de crête qui s'est avérée jusqu'à présent continuellement difficile à tenir sans que je puisse, ou souhaite, en faire autrement. Cette première introduction aux enjeux de mon positionnement par rapport à l'objet et à sa problématisation posée, il s'agit dorénavant de présenter le contexte dans lequel cette thèse a été conduite.

## **2. « Les sciences sociales, c'est comme les saucisses ». Contexte d'une recherche collective**

En fin de Master, ma directrice de recherche Laëtitia Atlani Duault me propose de me déplacer dans un autre champ de mobilisation, le VIH/sida, afin d'interroger les formes prises par le militantisme dans un contexte de chronicisation de l'épidémie en France hexagonale. Je réalise ma thèse en relation avec un programme de recherche auquel je participe, qui est coordonné par Laëtitia Atlani Duault et intitulé EthnoAides ; tous deux sont financés par l'Agence nationale de recherche sur le sida (2020-2023). Si la recherche en sciences sociales s'exerce de plus en plus en équipe, suivant une massification du financement par projets (Trouche et Courbières 2014 ; Jacq 2016), j'aimerais proposer une analyse réflexive portant sur ce que le contexte académique, intellectuel, amical mais aussi pandémique a fait à mon travail doctoral.

### **a. Un terrain d'observation négocié avec Aides**

Cette recherche est dirigée par Laëtitia Atlani-Duault (anthropologue, Ceped) et regroupe Charlotte Floersheim (anthropologue, Idemec et Sesstim), Gabriel Girard (sociologue, Sesstim), Clément Soriât (politiste, Ceped) et moi. Elle vise à interroger les réinventions des formes de lutte de l'association de lutte contre le VIH/sida Aides. Près de vingt-cinq ans après la mise sur le marché des trithérapies en 1996, qui ont marqué un affaiblissement général des mobilisations dans la lutte contre le VIH/sida, nous interrogeons la vivacité de Aides et les reconfigurations internes qui lui confèrent ce poids politique, économique et symbolique dans ce champ de mobilisation en France. Le projet s'intéresse aux évolutions des politiques publiques (et notamment les politiques migratoires et de santé), à la dimension communautaire du projet de Aides, aux mécanismes de professionnalisation et aux nouvelles formes de gouvernance de l'action associative. L'accès au terrain a été négocié au préalable avec Aides, d'abord entre Laëtitia Atlani-Duault et Bruno Spire, ancien président de Aides, membre de son Conseil d'administration et chercheur en santé publique (Sesstim), puis avec la direction du secteur de la recherche communautaire de Aides. Une note au Conseil d'administration de Aides présentant le projet a été validée, accordant officiellement le droit à l'équipe de conduire l'enquête de terrain dans plusieurs régions (Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Hauts-de-France). Nous avons par la suite présenté lors de rendez-vous militants (assises, conseils régionaux) le projet de recherche, nos différents axes et la méthodologie afin d'être introduit·es auprès des instances politiques de l'association, qui nous ont ensuite ouvert les portes des lieux de mobilisation. Un rendez-vous avec l'archiviste de Aides a en outre permis d'assurer l'accès à des archives privées de Aides présentes au siège et partiellement classées. M'intéressant plus particulièrement au travail du secteur plaidoyer de Aides et à son implication dans la mobilisation pour défendre le droit au séjour pour soins, j'ai présenté mon travail doctoral à la directrice du secteur plaidoyer.

Elle m'informe qu'elle n'est pas en faveur du fait que je conduise une ethnographie où l'on me « laisserait un coin de bureau » et où je pourrais assister aux réunions car « les sciences sociales, c'est comme les saucisses, quand on en a fait, on sait ce qu'il y a dedans ». Elle précise ce qu'elle entend par cette chair à saucisse : les discussions à la machine à café qui peuvent se retrouver dans une thèse<sup>43</sup>. « En tant que M+1, je ne veux pas que mon équipe se retrouve exposée » déclare-t-elle. (Carnet de terrain, décembre 2020)

---

<sup>43</sup> Et probablement aussi les discussions zoom comme celles-ci.

Ayant soutenu une thèse en sciences sociales, mon interlocutrice m'indique être au courant des formes de production des données dans des espaces informels où le consentement des enquêtés n'est pas toujours assuré (Debos 2023). Il s'agit pour elle de préserver son équipe dont elle précise qu'une partie vient des sciences sociales, connaît les méthodologies qualitatives et va probablement faire preuve d'un mélange « d'intérêt et de retenue » face à mon travail. Elle me demande de venir faire une présentation d'une trentaine de minutes au siège de Aides lors d'une réunion d'équipe du plaidoyer. J'y expose longuement mes hypothèses qui sont ensuite discutées par les membres du secteur présentes dans la pièce avant que je conduise une série d'entretiens avec cinq d'entre elleux. L'accès au terrain est ainsi tacitement conditionné par un dévoilement des hypothèses de départ et j'accepte de jouer le jeu, en tentant de me défaire de la crainte que mes analyses préalables orientent ensuite trop les réponses lors des entretiens.

Restituer ici les chaînes de commandement au sein de Aides qui permettent l'entrée sur le terrain montre à quoi j'ai dû me plier avec l'équipe de recherche, pour négocier son accès : d'un côté, à un certain dévoilement de nos perspectives, et de l'autre au fait d'être attentif·ves – particulièrement dans le champ du sida – aux « attentes et demandes exprimées par les institutions de recherche, par la santé publique, par les associations ou par les personnes rencontrées sur le terrain » (Girard 2012 : 23). Enfin, travailler sur une association où des chercheur·ses ayant fait des thèses de doctorat en sciences sociales ont trouvé une voie de professionnalisation (Rivierez 2022) n'a pas été exsangue de difficulté. Être face à des personnes adoptant des postures très réflexives, est porteur du risque identifié pour le ou la chercheuse d'être « le ventriloque de [leur] réflexivité » (Smaoui 2021 : 133) et d'éprouver des difficultés dans la construction de la distance et de l'autonomie de l'analyse. L'extrait de journal de terrain ci-dessous relate un échange lors d'une réunion en visio visant à négocier l'accès au terrain avec un des responsables de Aides :

Après avoir dit et répété qu'on ne pouvait pas rencontrer des gens sans qu'il soit au courant, il s'adresse directement à moi : « Je ne vais pas te l'apprendre mais l'ethnographie c'est aussi prendre des chemins de traverse, passer par d'autres portes (...) C'est à toi de me dire quand tu as besoin, ce n'est pas moi qui vais te relancer », comme s'il pointait ma passivité. (Carnet de terrain, novembre 2020)

Cette oscillation entre notre devoir de l'informer et le rappel paternalisant de la nécessaire liberté de mouvement de l'ethnographe fonctionne ici comme une injonction paradoxale : si je dois prévenir (et demander l'autorisation) de qui je rencontre au sein de Aides, mon interlocuteur, docteur en anthropologie, me rappelle que pour faire une bonne ethnographie, je

dois faire preuve d'indépendance et ne pas passer par les autorités associatives. Son expertise, mais aussi notre différence d'âge et mon assignation à la naissance au sexe féminin<sup>44</sup> organise des concurrences de légitimité sur des plans méthodologiques, éthiques et théoriques qui ont pu être déstabilisantes. La question des loyautés multiples et des façons de naviguer entre des sous-groupes (Sommier 2005) s'est moins posée dans les autres espaces associatifs que j'ai fréquentés. Les sollicitations étaient plus ponctuelles pour la plupart des militant·es. Et certains espaces me sont restés fermés malgré des relances.

### **b. Une ethnographie au temps du Covid-19**

Ma thèse a débuté en septembre 2019 soit quelque mois avant le début de l'épidémie de Covid-19. J'aimerais revenir ici sur ce que le virus et les mesures de politiques sanitaires ont fait à l'élaboration de ce travail aux niveaux méthodologique et épistémologique. Durant la première année et dans un contexte d'impossibilité d'accès au terrain lié au confinement, j'ai commencé à bâtir mes hypothèses de recherche à partir de mes travaux de Master et sur des savoirs expérientiels issus d'engagements militants et personnels. J'ai approché le découragement des étranger·es à partir de ce que j'avais vu ou entendu dans les récits rapportés des rendez-vous dans les administrations du droit au séjour qui ne respectent pas les législations. Cette porosité aux extériorités du « terrain » à proprement parler compose une partie de ma démarche d'enquête, dans la filiation d'une « ethnographie patchwork » (Günel, Varma et Watanabe 2020), soit une approche méthodologique et théorique où les matériaux issus de terrains fragmentaires mais aussi des vies intimes et militantes se tissent, invitant à repenser l'antagonisme entre le chercheur et le sujet, entre le chez soi et le terrain. Des discussions informelles au détour d'une soirée, dans des messageries, mais aussi un rassemblement politique ou un cauchemar peuvent constituer un matériau, au même titre que des entretiens ou des observations où l'enquêteur·rice est introduit·e. Des discussions ou des choses beaucoup plus infimes comme des gestes, des façons de rire ou de se regarder jouent sur l'imprégnation et orientent les questions de recherche. Il est pourtant parfois difficile de leur laisser une trace dans l'écriture par peur de trahir. Ces éléments qui font partie du terrain sans être clairement explicités et où le contrat éthique du « je vous observe » se pose plus difficilement portent l'enjeu d'une anonymisation totale dans l'écriture, jusqu'à ce que rien ne puisse être retrouvé des identités, procédé qui sera choisi dans plusieurs passages du manuscrit. Le texte de

---

<sup>44</sup> Cette réunion a eu lieu alors que je n'avais pas fait mon coming-out trans ; je suis alors perçu comme une femme cisgenre – et le resterai face à certain·es enquêté·es.

« l'ethnographie patchwork » a été écrit au moment du premier confinement : dans le moment en suspens de l'enquête qui a composé ma première année de thèse, je suis parti d'un savoir expérientiel concernant la partie de mon travail relatif aux effets de la précarisation de l'accès au droit au séjour pour les étranger·es et à leurs effets sur les premier·es concerné·es et sur les mobilisations. S'opérait alors un travail de traduction de choses apprises et intériorisées après plusieurs années de militantisme.

Il s'agissait en outre de confronter ces choses vues du fait de ma trajectoire académique et biographique (Clair 2022) avec un matériau textuel que je collectais alors : communiqués et rapports associatifs, archives en ligne, numéros de revue militantes. J'ai effectué une veille de la presse générale et spécialisée, notamment pour restituer les débats autour des transformations du droit à la santé des étranger·es et, beaucoup plus largement, sur l'évolution des champs lexicaux dans le domaine public et médiatique. Mon travail s'était orienté à ce moment-là autour de la confrontation des discours associatifs et de l'État afin de faire face à l'incertitude qui me gagnait : allais-je pouvoir faire du terrain physique ?

Les entretiens ont pu commencer à partir de la fin 2020. Sur les 81 que j'ai conduits entre décembre 2020 et septembre 2022, 31 ont eu lieu par visio ou par téléphone. Si la visio s'est imposée du fait des restrictions de déplacements, elle offrait aussi plus de marges de manœuvre, aux chercheur·ses comme aux enquêté·es. En effet, nous avons pu effectuer des entretiens à plusieurs avec l'équipe EthnoAides tandis que nous habitons entre Marseille, Amiens et la région parisienne. Nous nous répartissions les questions au fil de l'entretien et commentions parfois l'entretien en parallèle en utilisant le chat. Des entretiens ont pu être menés avec des personnes qui ont répondu favorablement malgré l'éloignement géographique, ce qui m'a offert la possibilité d'élargir les perspectives de mon enquête qui était sinon située entre l'Ile-de-France où je résidais et Marseille où j'ai progressivement commencé à résider. Plusieurs enquêté·es, nous ont enfin proposé de conduire les entretiens par visio, à un moment où les restrictions de déplacement étaient levées et sans mobiliser l'argument sanitaire, témoignant ainsi d'une normalisation de son usage.

Si la visio a facilité l'accès à des terrains excentrés ou a peut-être joué sur la motivation des personnes à répondre favorablement en permettant de maintenir une distance protectrice dans les échanges, j'aimerais aussi revenir sur ce que cette méthode et, plus largement, l'épidémie ont fait aux entretiens. La « fatigue internet » (Kameir 2014) et la « fatigue zoom » (Guillaud 2020) ont pu traverser la conduite des entretiens, en rendant des échanges avec des inconnu·es parfois encore plus inévidents. La compression sonore et visuelle, les bugs et silences liés à nos connexions augmentaient l'illisibilité du non verbal et le sentiment de malaise parfois

inhérent à l'expérience de la rencontre ethnographique (Naepels 1998). En outre, j'ai eu l'intuition que les confinements successifs m'enlevaient un peu de mes capacités à nouer des relations avec des inconnu·es – expérience pourtant propre aux ethnographies. Ce recroquevillement sur soi et sur l'espace intime a eu une forte incidence sur les conditions des rencontres ethnographiques, de la prise de contact à l'énergie qu'il faut déployer pour maintenir ces relations. Une relative « peur sociale », voire un désapprentissage des sociabilités moins restreintes que celles auxquelles nous obligeait l'épidémie (famille, ami·es proches) a semblé à l'œuvre. Elle a eu une incidence à la fois sur la motivation de l'ethnologue à pouvoir solliciter les personnes et, probablement, sur leur envie pour y répondre et s'y impliquer. Enfin, la séparation entre le lieu du terrain et le hors terrain a été brouillée : l'enquêté·e venait se manifester numériquement – ou j'allais le ou la chercher sur les réseaux sociaux, l'observer de loin à partir de ses tweets. Les entretiens étaient menés depuis ma chambre, à travers une connexion zoom. Ce brouillage des espaces a eu des conséquences à la fois sur l'élaboration des analyses par la difficulté de la prise de recul mais aussi sur mon état psychique, tant j'entretenais une relation quasi-fantomatique au terrain dans une présence-absence qui s'est étirée sur de longs mois. L'ethnographie prenait alors des formes plus informelles lors de participation à des manifestations et de discussions. Cet état, qui s'est poursuivi durant un moment d'incertitude caractérisant la première année et demie de ma thèse s'est progressivement estompé, du fait d'un retour à une presque normalité mais surtout par la mise en place du terrain collectif au sein de EthnoAides. J'aimerais dès lors proposer une réflexion sur ce que le travail partagé fait à la thèse.

### **c. Enquêter, analyser et écrire en bande organisée<sup>45</sup> : le programme de recherche EthnoAides**

L'enseignement supérieur et de la recherche ne vont pas très bien, et il en est de même pour une part significative de celles et ceux qui y travaillent. La concurrence, ou « coopétition<sup>46</sup> » suivant les mots du directeur du CNRS, Antoine Petit dans une tribune au *Monde*, est intériorisée tout au long du parcours de formation par les étudiant·es aspirant·es chercheur·ses dans un contexte de raréfaction des postes de titulaires. La suppression des postes

---

<sup>45</sup> Pour reprendre le titre de la chanson « Bande organisée » interprétée par Jul, SCH, Kofs, Naps, Soso Maness, Elams, Houari et Solda (Jul *et al.* 2020)

<sup>46</sup> Antoine Petit, « Nous avons un impérieux besoin d'une grande loi ambitieuse et vertueuse sur la recherche », *Le Monde*, 18 décembre 2019 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/12/18/antoine-petit-nous-avons-un-imperieux-besoin-d-une-grande-loi-ambitieuse-et-vertueuse-sur-la-recherche\\_6023322\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/12/18/antoine-petit-nous-avons-un-imperieux-besoin-d-une-grande-loi-ambitieuse-et-vertueuse-sur-la-recherche_6023322_3232.html) (consulté le 12 janvier 2023).

de personnels administratifs a des incidences concrètes sur le temps alloué à l'activité proprement scientifique, les conditions pour réaliser des terrains, aller à des conférences et se retrouver pour réfléchir ensemble (Froment-Meurice et Hancock 2022). La multiplication des burn-out de collègues, le partage régulier du sentiment de mal-être et de la perte de sens du travail académique ont pu fragiliser ma volonté de poursuivre dans l'ESR<sup>47</sup>.

Dans ce contexte, j'ai eu de la chance de ne pas vivre une thèse isolée, par ma relation avec ma directrice et grâce à mon inscription dans un programme de recherche. Afin de clarifier mon positionnement sur le terrain mené à Aides, il me faut revenir sur la stimulation amicale, intellectuelle, éthique et politique que m'a apporté le travail mené au sein de EthnoAides avec mes collègues. Des formes collectives de travail se sont en effet inventées, du terrain à l'élaboration de l'analyse et à l'écriture. Sur le terrain, nos interconnaissances croisées ont permis de démultiplier les accès par des relations de confiance préexistantes. Charlotte Floersheim, ancienne salariée de Aides et bénéficiant d'un important réseau interassociatif du fait de sa trajectoire militante et professionnelle, m'a ouvert de très nombreuses portes que je n'aurais pas poussées aussi facilement, voire auxquelles je n'aurais pas eu l'idée de toquer. Faire du terrain à plusieurs a été l'occasion de constituer en commun les grilles d'entretien et de s'auto-former aux entretiens semi-directifs en écoutant les autres formuler les questions. Nous partageons ce que nous voyions et comprenions des temps d'observation, ce qui nous conduisait à réfléchir à ce que nous regardions d'abord et aux façons d'interpréter les situations. Le collectif constitue en outre un appui psychologique infiniment précieux, dans le temps du terrain mais aussi dans les formes de réassurance, d'attention et de délicatesse que nous nous témoignons. J'ai été et j'ai hébergé, nourri, rassuré, complimenté, écouté, épaulé. J'ai pleuré dans leurs bras quand j'ai appris en atelier avec mes collègues le suicide d'un ami proche. C'est en somme un travail de *care*, au sens du soin et du souci de l'autre, qui s'est mis en place de manière fluide et non hiérarchique malgré des différences de statut, de genre et d'âge entre nous quatre.

Le travail d'enquête a été constitué à cinq têtes pensantes – ce qui au niveau de l'épistémologie de la recherche, peut rendre difficile l'auto-attribution d'une pensée, d'un concept, d'une interprétation. Nos perspectives complémentaires, issues de disciplines, de méthodologies et d'intérêts divers réussissaient à s'articuler grâce au partage de certitudes éthiques et politiques communes. Dès les prémices du travail de terrain, les interprétations

---

<sup>47</sup> Pour des réflexions récentes sur les « violences académiques », voir le numéro 113 de la revue *Mouvements* et notamment Le Lay et Chambard 2023 ; Le Lay et Jeantet 2023 ; Andro 2023 ainsi que le livre *Comment l'université broie les jeunes chercheurs* (Combes 2022).



étaient discutées et nuancées à deux, trois ou quatre lors d'appels, de textos ou au moment de réunions régulières. La triangulation de nos données à partir du partage des retranscriptions d'entretiens et des notes d'observations (cent entretiens et une soixantaine d'observations pour le projet EthnoAides) ont constitué des outils précieux d'objectivation de mes propres analyses. Nous écrivions et relisions nos communications dans des colloques et journées avant de les faire seul·e ou à plusieurs, ce qui nous a offert la possibilité de multiplier le nombre de communications, de rencontres et de retours sur notre travail. Le partage de bibliographies, de livres, de fiches de lecture ainsi que la veille scientifique ont enfin enrichi considérablement mon travail.

### ***3. Méthodologie : une anthropologie des mobilisations et des émotions***

Articuler des phases d'observation en immersion associative, des discours de militant·es et l'étude d'archives d'organisations militantes a favorisé la multiplication des accès à la relation double entre émotions et mobilisations. D'une part, j'ai cherché à comprendre les modalités de l'expression des émotions dans une lutte et d'autre part, ce sont les formes de construction des émotions par le collectif qui m'ont intéressé (Gould 2009 ; Sommier 2011).

#### **a. « Toi, tu vas finir volontaire ! » Une ethnographie par participation observante**

Après plusieurs mois d'incertitudes liés à l'épidémie de Covid-19 et à la mise en place administrative du travail d'enquête collective, le terrain de thèse a commencé en novembre 2020. Il s'est tenu principalement en ligne dans un premier temps, au fil d'entretiens en visio avec des figures historiques de la lutte contre le sida, à Aides et dans d'autres associations, mais aussi de description de la présence sur les réseaux sociaux durant les confinements des organisations que je souhaitais inclure dans mon corpus. Entre le printemps et l'été 2021, j'ai effectué trois séjours de terrain à Marseille pour une durée de deux mois qui m'ont offert la possibilité de me familiariser avec le milieu interassociatif local et de conduire des observations physiques du fonctionnement quotidien de Aides à Marseille. Grâce à l'accueil chaleureux de l'équipe de salarié·es et de volontaires, j'ai pu participer à des observations d'actions de prévention en extérieur, dans l'espace public, dans un centre d'hébergement et chez des partenaires associatifs de Aides. J'ai particulièrement ciblé les « actions migrants<sup>48</sup> » afin de

---

<sup>48</sup> Terme indigène de l'association Aides pour définir un type d'action par rapport à d'autres catégories telles que « action TDS », pour travail du sexe ou actions « HSH », pour hommes ayant du sexe avec des hommes.

comprendre la mise en place des programmes de prévention et de dépistage envers cette catégorie de public cible. L'équipe salariée et volontaire était au courant de ma thèse et de l'enquête dans le cadre du programme de recherche EthnoAides et je me présentais d'emblée comme chercheur à toute personne jusqu'alors inconnue. Le public de Aides, qui venait parfois pour un temps très court prendre une information, un préservatif ou juste dire bonjour n'était en revanche pas au courant de notre travail d'observation, à moins qu'un échange plus long s'engage. Durant les actions, j'avais un badge de Aides à mon nom et participais à la mise en place et au rangement, à la distribution de matériel de réduction des risques, à l'explication du rôle de l'association et au renseignement comme les autres membres présent·es sur l'action. Mon implication était souvent source de plaisanteries entre les membres de Aides à Marseille, à tel point qu'une salariée s'exclamera « toi, tu vas finir volontaire ! ». La méthode de la participation observante a été privilégiée afin de réduire les effets de distance. Cherchant à décrire la perspective existentielle des personnes impliquées sur les actions (Soulé 2007), j'ai souhaité éprouver le quotidien de certain·es membres de l'association. Afin de proposer une perspective comparative de la mobilisation aidienne à destination des personnes étrangères et immigrées, j'ai conduit un terrain écourté par une vague de Covid-19 au lieu de mobilisation de Saint-Denis en région parisienne. J'ai complété ces temps d'observation d'actions de Aides avec des observations de réunions, de temps de transmission et de formation à destination des membres entrant à Aides.

Mon militantisme, mais surtout mon identité de genre transmasculine ont représenté des éléments favorisant la création de liens de confiance avec une majorité des enquêté·es que je rencontrais dans le champ de la lutte contre le sida, car nous partageons des expériences et des représentations comparables du monde. En outre, j'ai été légitimé dans des espaces à l'aide de ma blancheur et de la domination symbolique du doctorat. Des relations d'amitié se sont nouées sur le terrain marseillais (Duclos 2014) et celui-ci se poursuit jusqu'à maintenant sans qu'il soit possible de l'arrêter tout à fait, en tant qu'il se déplace parfois dans des espaces d'intimité (Kulick 2011). Cette présence dans la durée qui dépasse le terrain pose des enjeux éthiques et épistémologiques. Je rappelle fréquemment aux personnes que je fréquente que les informations qu'elles me transmettent sont susceptibles d'être intéressantes sur le plan de ma recherche, tout en demandant leur consentement explicite quand il s'agit d'informations sensibles. Mais tout ne peut pas être filtré tandis que faire du terrain « chez soi » remet en cause le mythe fondateur de l'anthropologue qui, reparti « chez lui », analyse et écrit sur les données produites dans un autre espace-temps, condition plus facile de la construction d'une distance critique et d'un refroidissement émotionnel. Ici, les émotions se sont déplacées au gré de l'approfondissement

de certaines relations et d'autres récits sont venus se surajouter, nuancer voire contredire les données produites jusqu'alors au détour d'une conversation.

Si j'avais souhaité pouvoir suivre le parcours de demandeur·ses de titres de séjour pour soins en préfecture et à l'OFII, le contexte de crise épidémique a rendu impossible les accompagnements physiques aux guichets des préfectures et dans les services de l'OFII pendant la durée de mon terrain. En outre, j'ai pu réaliser seulement trois entretiens avec des étranger·es concerné·es ou ayant été concerné·es par une demande de titre « étranger malade ». Les histoires de papiers m'ont été rapportées par des personnes ayant fait des demandes de titres de séjour pour soins ou les ayant accompagnées du fait de leur rôle de militant·es, travailleuse sociale, soignant·es ou avocates. Ces accès contrariés, mais aussi des enjeux d'éthique de la recherche sur lesquels je reviendrai plus loin et la nécessité de resserrer mon objet d'étude m'ont ainsi conduit à me refocaliser plus largement sur le découragement militant, tout en ne souhaitant pas abandonner l'expérience faite par les personnes étrangères. Mon implication politique au sein du collectif du Dasem Psy m'a permis d'entrer dans une compréhension plus fine du travail de plaider en faveur du droit au séjour pour motif de santé mentale en participant à la discussion des stratégies à déployer pour faire émerger cette question dans l'espace public. Ce collectif a été initié par des soignant·es du champ psy pour dénoncer la forte baisse du nombre de titres de séjour pour motif de santé psy depuis la réforme de l'OFII. Je l'ai rejoint en janvier 2022 et ai participé activement à plusieurs initiatives (mise en place d'un blog *Médiapart* relayant des histoires de patient·es rédigées par des membres, organisation d'assises, constitution d'un questionnaire à destination des soignant·es). Des observations par immersion de temps informels tels que des soirées et des manifestations ont enfin été effectuées.

### **b. Mettre en mot son expérience de la lutte : des entretiens avec des militant·es**

« L'anthropologie des émotions est constamment confrontée au problème de l'accès à l'intériorité d'autrui et à la difficulté d'"imaginer" ou de se "représenter" ce que l'autre ressent » soulignent Camille Chamois, Quentin Deluermoz et Hervé Mazurel dans l'introduction d'un numéro consacré aux sensibilités dans la revue *L'Homme* (2023 : 16). Le cadre de l'entretien semi-directif et une attention à la mise en mot des émotions ont cherché à faire face à cette gageure, d'autant plus quand l'intériorité d'autrui peut résonner si fort avec celle du chercheur. Il s'agit dès lors de déceler ses variations et ses amplitudes au plus près des mots, des oscillations et des inflexions dans la voix.

Si le choix de l'ethnographie s'est porté sur Aides du fait d'une ouverture de l'association à la recherche, des entretiens ont été conduits avec des membres de nombreuses autres structures, à Paris, Marseille, Strasbourg, Amiens... au risque d'une « boule-à-facettisation<sup>49</sup> » des voix. Danger du terrain multi-situé, il peut devenir périlleux de donner des épaisseurs égales dans l'écriture à ces confiances déposées au fil des entretiens. Revenir sur les questions posées au cours des entretiens à partir de grilles distinctes permet de préciser les lignes transversales de ce que j'ai cherché à documenter depuis des points de vue situés différemment dans le champ. La grille d'entretiens variait selon les enquêtés<sup>50</sup> tout en recoupant plusieurs grandes catégories. Je posais des questions relatives à leurs constats quant à l'évolution du droit au séjour pour soins, sur le plan légal et de son application, sur le rôle de leur structure ou, s'il s'agissait d'avocat·es ou de soignant·es, sur leur façon d'accompagner les personnes en demande. Je cherchais enfin à leur demander dans quels états émotionnels iels se sentaient, ce qui les épuisait, les mettait en colère, leur procurait de la joie. Je finissais en leur demandant quelles ressources iels convoquaient pour poursuivre leur implication et à quoi iels rêvaient politiquement afin d'esquisser ce qui composait leurs horizons et imaginaires politiques.

J'ai souhaité rencontrer à la fois des personnes encore actives dans la mobilisation pour le droit au séjour pour soins mais aussi celles et ceux qui avaient quitté l'engagement. Au-delà de la constitution d'une anthropo-histoire de la lutte pour le droit au séjour pour soins, je voulais recueillir les paroles d'un trop plein et du débordement pour saisir comment s'était progressivement manifesté l'épuisement et quels en avaient été les jalons. L'enjeu d'aller à la rencontre de groupes « sur-enquêtés » (Koen, Wassenaar et Mamotte 2017 ; Bonté 2021) et de conduire un terrain convoité (Chabrol 2008) a fait l'objet de négociations : propositions d'entretiens courts, par visio, à plusieurs, transmission des questions à l'avance. Les entretiens ont duré de quarante-cinq minutes à huit heures, cette latitude exprimant le fait que certain·es étaient pressé·es, glissaient l'entretien entre deux réunions, tandis que d'autres ont pris l'entretien comme un espace de réflexivité (Holmes 2010) ou avaient des envies de sociabiliser avec moi qui dépassaient le cadre de ma recherche.

À Aides, des entretiens avec des membres passés et actuels impliqués dans l'accompagnement et le plaidoyer pour les droits des étranger·es ont été réalisés. Les thématiques du droit au séjour pour soins et de la place des personnes étrangères et immigrées

---

<sup>49</sup> Je remercie une collègue anthropologue pour cette formulation proposée dans un cadre informel.

<sup>50</sup> Voir annexe 1.

dans l'association étaient parfois périphériques dans l'entretien, qui abordait les autres champs d'investigation propres au programme EthnoAides<sup>51</sup>. Se décentrer des seules « spécialistes » a permis de mesurer plus largement la place que ces questions occupaient pour l'organisation. En parallèle, j'ai souhaité me décentrer de Aides pour aller interroger d'autres membres d'organisations impliquées pour le droit au séjour pour soins. Cette mise en perspective s'est faite au sein du champ du VIH/sida, en rencontrant des membres d'autres organisations de lutte contre le sida de plus petite taille comme Act Up-Paris, Sol en Si, le Check Point, et plus particulièrement des associations fondées par des immigré·es, telles que Marie-Madeleine, Ikambere, Afrique Avenir, Acceptess-T, la Fédération des Tunisiens pour une Citoyenneté des deux Rives (FTCR). J'ai en outre été à la rencontre de personnes impliquées dans des associations et collectifs de soutien aux étranger·es malades sur d'autres pathologies telles que Prométhée (centrée exclusivement sur les hépatites) et le collectif du Dasem Psy, centré sur les pathologies psychiques et le trauma. La mobilisation de professionnels pour le droit des étranger·es malades a pu être mise en lumière en rencontrant l'Association de Défense des Droits des Étrangers, constituée d'avocat·es, ainsi que le Dasem Psy, constitué majoritairement par des psychiatres, psychologues et médecins généralistes. J'ai souhaité comprendre la structuration interassociative de la mobilisation, à la fois en conduisant des entretiens avec des membres de l'Observatoire du Droit à la Santé des Étrangers, interassociatif historique composé de plusieurs organisations généralistes d'accès aux droits et à la santé pour les personnes étrangères telles que le Gisti, le Comede et avec des membres du RAAC-sida (Réseau des Associations Africaines et Caribéennes agissant en France dans la lutte contre le sida, les hépatites virales, les IST, et pour la promotion de la santé). Enfin, et après une consultation de huit derniers rapports produits par l'OFII, j'ai pu négocier un entretien avec l'un de ses médecins évaluateurs malgré la fermeture importante de l'institution à l'enquête<sup>52</sup>.

### **c. Les archives du droit au séjour pour soins**

Compléter ce travail ethnographique par une plongée dans des archives associatives m'a offert la possibilité de restituer la mobilisation depuis ses débuts et de combler certains trous dans l'histoire orale collectée. Les archives m'ont souvent permis de trianguler les informations collectées au cours des entretiens, parfois imprécis tant la mémoire se perd dans l'exactitude

---

<sup>51</sup> Voir annexe 1.

<sup>52</sup> Je partage le constat de la fermeture de l'institution à l'enquête avec d'autres collègues dont les sollicitations afin d'obtenir des entretiens sont restées sans réponse ou ont rencontré des refus prononcés parfois avec véhémence.

des changements législatifs et administratifs très fréquents en droit des migrations (Parrot 2019). J'ai pu ainsi reconstituer la trace des menaces de circulaires, finalement annulées, puis inscrites dans le droit plus tard. L'accès aux archives du RAAC-sida et de Aides, présentes au siège de l'association et aux archives nationales, a été négocié avec cette dernière. J'ai dépouillé une dizaine de cartons du service plaidoyer de Aides datant du début des années 1990 aux années 2010 et les cinq cartons du RAAC-sida. Il s'agit d'archives privées papiers en cours de classement non déposées aux archives nationales. Elles n'étaient pas encore recollées et disposées dans des sous-chemises constituées par les membres successifs du secteur « lobby » qui deviendra le plaidoyer. La consultation d'archives personnelles de mon partenaire, ancien membre d'Act Up-Paris a favorisé mon décentrement de Aides et la restitution des premiers temps de la mobilisation contre l'expulsion puis pour le droit au séjour pour soins à partir de 1991 où Aides était absente. Je voulais aussi m'imprégner des éléments de discours, de la structuration des argumentaires, du vocabulaire employé pour dénoncer, susciter l'adhésion, entretenir la colère. J'ai tissé des éléments de comparaison entre les lettres mensuelles d'information d'Act Up-Paris, les *Actions*, et les *Remaides* (trimestriel de Aides) tous deux destinés aux membres et transmis aux autres associations. Je voulais par ce biais mesurer les évolutions, les écarts et les points communs entre les vocabulaires et argumentaires choisis pour problématiser la question du droit au séjour pour soins selon les organisations.

Trois cartons d'archives papiers locales de la lutte contre le sida marseillaise ont en outre pu être consultées à l'association Mémoires des sexualités, rendant possible le fait d'aborder les dimensions spécifiques d'une histoire locale du sida, où la question de la nationalité et du droit au séjour s'est montrée particulièrement saillante pour nombre de personnes séropositives. Enfin, j'ai pu avoir accès à aux archives papiers personnelles de mon partenaire, ancien membre d'Act Up-Paris pour la période 2000-2010. Les dépouillements ont été complétés par l'analyse d'archives numériques de numéros de revues militantes telles que *Gingembre*, *Remaides*, *Le Journal du sida*, *Vacarme* ou de l'écoute des podcasts du Comité des familles.

\*

Poser les jalons de la constitution de mon sujet de thèse et des conditions dans lesquelles ont pu être menées les expériences de terrain m'amène à analyser de façon plus resserrée la

reproduction des rapports de pouvoir et les formes d'appartenances dans lesquelles j'ai pu être pris.

## **II. La communauté et le chercheur. Une ethnographie réflexive de la domination**

La question de la proximité politique, existentielle voire intime de la recherche en sciences sociales avec l'objet sida se pose dès les débuts de l'épidémie, avec des chercheur·ses séroconcerné·es et parfois impliqué·es dans des associations de lutte contre le sida (Patton 1985 ; Pollak 1988 ; Crimp 1989)<sup>53</sup>. Dans cette partie, je souhaite discuter l'actualité de cette proximité à partir de deux points de réflexion centraux dans ma thèse : les rapports sociaux de race qui traversent le champ de lutte contre le sida et les enjeux affectifs d'appartenance dans lesquels sont pris·es les chercheur·ses en sciences sociales dès lors que leur identité, leur orientation sexuelle ou leur parcours de vie les rapprochent des communautés historiquement concernées par le sida. Le positionnement situé du ou de la chercheuse ouvre à des lectures critiques de l'unité du champ de lutte sida, parfois nommée « communauté sida ». Cette expression a souvent été discutée, voire déconstruite à la fois du fait de la très grande hétérogénéité des groupes les plus affectés (Act Up-Paris 1994) qui la constituent plutôt en une « fiction communautaire » (Broqua 2003) et pour la faiblesse de sa portée analytique dénoncée à cause de la fluctuation des identifications personnelles en son sein (Patton 2013 [1990]). Proposée par Gabriel Girard, la distinction entre la « communauté d'expérience », du côté de pratiques communes liées à l'expérience du sida et de la mobilisation associative, et la « communauté d'appartenance » du côté d'un sentiment identitaire (Girard 2012 : 193) permet peut-être d'en maintenir un sens heuristique. En m'intéressant aux rapports sociaux de race et d'appartenance nationale dans lesquels j'ai été pris au cours de mon terrain de thèse, je voudrais éclairer certains des rapports de domination qui structurent l'hétérogénéité du champ du VIH/sida et qui ont été les plus prégnants sur mon terrain. En effet, ma blancheur et mes papiers français me font expérimenter des rapports sociaux d'une façon privilégiée qui structure des formes de cécité<sup>54</sup> (Clair 2022) à la question raciale, en tant qu'elle n'est pas source de

---

<sup>53</sup> Cette sous-partie est partiellement issue d'un chapitre en cours de publication.

<sup>54</sup> Une discussion sur l'usage de la métaphore de la vision, ou de l'aveuglement pour penser la perception des rapports sociaux sera faite en fin de chapitre 6.

discrimination ou de violence pour moi (Faury 2023). Mon expérience biographique de personne transgenre me rapproche toutefois de la communauté sida et m'a fait intimement comprendre ce que pouvait représenter l'appartenance à des groupes minorisés et violentés de la lutte contre le sida. En somme, je souhaite articuler ces deux positionnements (Bracke, Puig de la Bellacasa et Clair 2013) et leurs intrications pour interroger leurs écueils mais aussi les façons dont des positions minoritaires peuvent se nourrir et poser des bases de compréhension et d'attention à l'autre sur le terrain. Dans cette partie, je réfléchirai à partir d'un matériau réflexif constitué des « malaises » (Musso 2008b), puis des « angoisses » (Devereux 2012 [1967]) qui ont jalonné mon expérience de l'enquête ethnographique.

### ***1. Le découragement est-il un truc de blanc ? Blanchité du positionnement***

Pointer du doigt la honte, la rigidité, la culpabilité, la compétition ou l'anxiété ne les fait pas disparaître, et cela peut parfois empirer les choses.

bergman carla et Nick Montgomery, *Joies militantes. Construire des luttes en prise avec leurs mondes*, Rennes, Éditions du commun, 2021 [2017].

Il y a une ambivalence à développer une théorie de l'impuissance et de son sens politique. Il apparaît comme impératif de ne pas oublier ses impensés et de relativiser la violence portée par le découragement par rapport à d'autres (nécro)politiques de soustraction directe de la vie qui ciblent les personnes étrangères et plus largement non-blanches<sup>55</sup>. Mieux circonscire le découragement au cours de cette thèse permet de préciser son usage en tant qu'outil critique troué par ses manquements et situé à partir de mon point de vue. L'approfondissement de ma connaissance des épistémologies des savoirs situés a servi de garde-fou théorique pour préciser ce que cette hypothèse des politiques de découragement peut dire et ne peut pas montrer. Problématiser la thèse à partir de la question de l'imaginaire politique consiste en effet à interroger celui du monde des chercheur·ses, témoins désespéré·es des durcissements des politiques migratoires (Garelli et Tazzioli 2013). C'est aussi, en miroir, s'interroger sur le rôle de la critique qui propose une intelligibilité du monde et de ses possibles enclos, tout en refusant le geste d'appropriation et de dépolitisation de la parole qui lui est souvent, et à juste titre, reproché.

---

<sup>55</sup> Je remercie l'anthropologue Clara Lecadet d'avoir attiré mon attention sur ce point.



### **a. Une ethnographie vigilante**

Deux inquiétudes à la fois épistémique et politique ont traversé le terrain, l'analyse et l'écriture de cette thèse. La première a trait à la peur de participer à l'accroissement du découragement des personnes à qui je partage mon sujet de thèse, sur le terrain ou dans les espaces militants et académiques où je discute de ma thèse. Nommer ce qui est douloureux, difficile, parfois honteux m'avait sembler initialement être une voie de dégagement pour trouver des façons modestes de remédier au découragement. J'y retrouvais une définition de la théorie critique en tant qu'elle peut viser à circonscrire certaines limites des luttes (Butler 2016 ; Huët 2019). J'ai eu pourtant souvent l'impression de me débattre avec un cadre théorique qui m'enfermait dans des formes de désespoir par la mesure patiente et métée de l'étendue du désastre. Comment qualifier une succession de défaites des combats pour les droits des étranger·es et un horizon démocratique inquiétant sans participer au désinvestissement de celles et ceux qui continuent à *y croire* ? Et comment m'inclure dans le groupe de celles et ceux qui continuent à y croire ? Cette préoccupation s'est matérialisée dans une vigilance constante pour ne pas contribuer à empirer certains états de fatigue, tant dans les conversations que dans l'écriture du manuscrit de thèse.

En outre, il s'agissait d'être attentif aux effets des projections sur le terrain d'éléments biographiques, de précédents terrains ou d'expériences militantes. J'ai tâché de me familiariser avec le champ de lutte contre le sida à partir des sources littéraires, scientifiques, cinématographiques, musicales, provenant principalement d'un « avant » des trithérapies en France hexagonale. Films, récits, recherches évoquant les rendez-vous plusieurs fois par semaine au cimetière, les amours morts, les libidos douloureuses et l'intensité des expériences militantes ont nourri mes représentations de la lutte contre le sida. Étant né en 1995, je me sentais éloigné des premiers temps de l'épidémie. Ce que j'en percevais alimentait la peur de blesser mes enquêté·es, en participant à des réminiscences de situations douloureuses vécues face à la maladie et à l'administration du droit au séjour. J'avais moins de mal à me sentir légitime de « prendre du temps » aux blanc·hes qui se déclaraient séronégatif·ves - souvent les plus jeunes, n'ayant pas connu les premiers temps de l'épidémie – et il était plus facile d'aborder mon hypothèse relative à des « politiques de découragement » du gouvernement migratoire, en tant que cet état qui me saisissait pouvait se rapprocher de celui des soutiens et témoins. En bref, c'était plus aisé de les contacter, au risque que mon travail ne reflète que leurs subjectivités au dépend des personnes concernées directement par la précarisation du droit au séjour pour soins.

## **b. Sujets minoritaires, sur-enquête et risques de violences épistémiques**

Participer à l'écriture collective du texte du « comité d'éthique » de notre programme de recherche relatif aux RGPD, et réfléchir sérieusement aux types de soutiens que je pourrais proposer en cas de réactions difficiles des enquêtés (Bosa 2008) a intensifié cette peur de mal poser la question, d'être trop loin ou d'aller trop loin. En février 2022, je conduis un entretien avec Joël, homme cisgenre séropositif venu du Burkina Faso au début des années 2000 et naturalisé depuis :

Je lui demande à la fin de l'entretien s'il pense que des personnes de sa connaissance qui auraient eu un titre de séjour pour soins pourrait avoir envie de partager cette expérience avec moi. Il me répond : « c'est trop douloureux, elles ne savent même pas comment en parler, que dire de cette confrontation souvent incompréhensible avec les autorités ? » Lui-même me confie être épuisé de ce travail de remémoration de souvenirs très éprouvants et me quitte pour aller « faire une sieste ». (Entretien avec Joël, février 2022)

Penser la dimension extractive de la recherche en sciences sociales, la disponibilité et le consentement des catégories de personnes vulnérabilisées et racisées aux enquêtes a en effet eu pour incidence que je n'ai pas souhaité multiplier les entretiens avec des personnes ayant fait ces demandes. Pour éviter l'écueil de silencer les paroles des plus directement concernées par le droit au séjour pour soins et afin de maîtriser les effets d'une « injustice épistémique » (Fricker 2007 ; Godrie, Dos Santos et Lemaire 2021), j'ai choisi de m'appuyer plus longuement et intensivement sur ces entretiens dans l'écriture de la thèse. Afin de monter en généralité et pour sortir des particularismes des situations décrites, je les ai mises en perspective avec des situations rapportées et anonymisées par les personnes impliquées dans l'accompagnement de demandes de titres de séjour pour soins. J'ai cherché ainsi à ouvrir un chemin face au paradoxe induit par mon désir de ménager mes enquêtés sans les invisibiliser. Ma volonté initiale était de collecter, souvent de manière indirecte, les expériences d'étrangeres qui ont vécu la procédure administrative sans les brutaliser. Pourtant, ma proximité avec le monde des « soutiens blancs » a participé à reproduire une blanchité du point de vue (Cervulle 2012 ; Mazouz 2021) et une violence épistémique dont il s'agit de contrôler les effets dans l'écriture et la restitution.

Je voudrais en venir à la description d'une autre situation révélant la relation de pouvoir entre le chercheur et l'enquêté : à savoir, la négociation financière d'un entretien.

Thérèse est une femme d'une soixantaine d'années originaire d'Afrique de l'Ouest et qui a fondé une association de lutte contre le sida après avoir milité à Aides. Celle-ci accueille principalement des femmes séropositives étrangères, souvent en situation de

précarité matérielle et administrative. Thérèse nous reçoit dans les locaux de son organisation pour déjeuner comme convenu par téléphone avec ma collègue dans le cadre de l'enquête collective EthnoAides. Au moment du dessert, alors que ma collègue s'enquiert de l'accord de Thérèse pour passer à l'entretien, celle-ci mobilise mot pour mot un extrait de la note d'information que nous lui avons envoyée sur les possibles réminiscences douloureuses et avance qu'elle s'est mise d'accord avec ses enfants pour ne pas parler publiquement de son statut sérologique pour décliner. Je rappelle que tout sera anonymisé, que nous pourrons lui faire relire l'entretien et que les questions sont posées de façon volontairement large pour qu'elle puisse répondre en préservant secret ce qu'elle veut. Thérèse marque un silence, puis déclare que si elle a appris *une* chose quand elle partait en maraude avec Aides au bois de Boulogne pour distribuer des préservatifs, c'est à « faire la pute » : elle nous demande combien nous lui donnons pour son témoignage. Nos regards se croisent avec ma collègue, on est stupéfait·es ; un moment de flottement s'installe. Ma collègue fait part de sa surprise en revenant sur le fait qu'il n'a pas été question de transaction financière au moment de leur appel. Thérèse dit qu'en Afrique on paie les enquêtés, qu'on leur apprend à monnayer leurs témoignages. Ma collègue précise qu'on ne va pas gagner d'argent avec les articles. Thérèse écarte l'argument en soulignant qu'on gagne de la notoriété. Elle pose le chiffre de 400 euros, somme qu'elle a monnayée pour son précédent témoignage, puis évoque les situations dramatiques des femmes qui viennent à l'association, qui n'ont pas de serviettes hygiéniques, pas de titres de transport, pas d'unités pour leur téléphone. On répond que l'entretien peut lui rapporter de la visibilité et elle contre l'argument : il n'y a que l'argent qui compte. Elle nous propose d'aller prendre un café dans les locaux de l'association. Sur le chemin, elle s'arrête dans des escaliers, s'appuie contre le mur et se passe la main sur le visage d'un air las en évoquant les difficultés de l'organisation à faire face à toutes les demandes démultipliées par l'aggravation de la précarité générée par la crise Covid. Elle répète que c'est terrible de ne pas avoir de serviettes hygiéniques tandis que les femmes n'ont pas d'unité pour rappeler la préfecture pour obtenir leur carte de séjour en attente. En arrivant, on lui dit qu'on va tenter de négocier un don à l'association mais que l'on n'est pas sûr·es que cela aboutisse. Ma collègue propose qu'on lui envoie l'interview, dont elle pourra se resservir pour la transmettre à d'autres au lieu de répondre. Elle refuse, dit que ce n'est pas ça une rétribution, qu'elle veut de l'argent, sous forme de « don exceptionnel, compte tenu du contexte de la crise Covid ». Un silence s'installe. Thérèse nous demande si on veut commencer, je bégaie que le contrat n'est pas vraiment établi. Elle ajoute qu'elle ne va pas parler d'elle mais de l'association. Ma collègue abonde en son sens : ce sont les mobilisations qui nous intéressent. Elle demande combien il y a de questions en fixant mon carnet, « quarante, cinquante ? », je dis « moins » et elle commente des précédents entretiens qu'elle a accepté de donner « et quand on me dit qu'il n'y en a encore que pour 15 minutes alors que ça n'est pas vrai... ». Elle me demande si j'ai vu un membre de Aides qu'elle connaît, j'évoque notre rendez-vous programmé pour la semaine suivante et elle rigole, reprenant sa comparaison initiale avec le travail du sexe, « tu lui diras que j'ai tenté de faire la pute pour les filles, mais je suis trop vieille dorénavant ! ». On rit avec elle, très gêné·e, et l'entretien commence. (Carnet de terrain, septembre 2021)

La rencontre avec Thérèse nous remue. Elle pointe les rapports de domination qui structurent la relation ethnographique et nous met face à la dimension extractive du travail d'enquête qui collecte les vies, souvent douloureuses, de personnes militant depuis longtemps dans le champ de la lutte contre le sida. Thérèse a déjà été interviewée et souligne le manque de délicatesse des enquêteur·rices qui mentent sur le nombre de questions et le temps d'entretien. Elle se réapproprie les arguments relatifs aux « réminiscences possibles pouvant être source de souffrance » que j'avais mentionnés, tels quels, dans la note d'information que je lui avais transmise, conformément aux RGPD. L'entretien a un coût émotionnel et temporel. Ces arguments constituent un moyen de négociation pour cette femme qui sous-entendra, lors d'une interruption de l'enregistrement à sa demande, que les premières années de l'épidémie du sida ont été terribles pour elle. De plus, Thérèse est au fait de la valeur de son récit, a conscience de l'argent brassé dans le champ de la lutte contre le sida et pose l'enjeu que l'on a tout à y gagner mais que ce n'est pas son cas. Elle connaît les institutions qui nous financent, l'Agence nationale de recherche sur le sida ou Sidaction et négocie l'octroi de subventions avec cette dernière. Elle est par ailleurs socialisée aux pratiques des sciences sociales sur le continent africain qu'elle met en avant pour négocier l'accès à son récit qui nous intéresse pour notre recherche. En effet, la transaction financière a lieu dans de nombreuses enquêtes dans des pays africains où s'est ouvert ce que l'anthropologue Vinh Kim Nguyen désigne comme un « marché du témoignage » (Nguyen 2002). Thérèse apprend d'ailleurs aux femmes qui fréquentent son association à monnayer leurs récits contre de l'argent ou des dons : il s'agit d'un « matériel humain » (Soriât 2018 : 209) qu'elles possèdent et qu'il ne faut pas céder gratuitement. Apprendre à reconnaître la valeur symbolique et financière de son récit est une stratégie d'auto-défense transmise dans les organisations de lutte contre le sida sur le continent africain aux personnes séropositives pour faire face aux journalistes et chercheur·ses.

En insistant sur la dimension éminemment déséquilibrée de l'échange, Thérèse remet en cause une norme de notre travail, qui structure plus largement le champ de l'anthropologie et les débats éthiques depuis les années 1940 (Gluckman 1963 ; Nader 1972 ; Bourgois 2002). Le sentiment partagé d'être des individus bien intentionnés, qui enquêtent sur des situations d'injustice pour les mettre au jour, les comprendre et les combattre dans un but de transformation sociale nous fait, semble-t-il, oublier que les personnes que nous rencontrons ne nous attendent vraisemblablement pas forcément avec enthousiasme, les bras ouverts, pour tout nous livrer de leurs vies et de leurs luttes. Au cours de cette ethnographie collective autour de Aides, nous avons souvent été en relation avec des enquêté·es avec qui nous ressentions, au-delà d'une proximité politique, un sentiment de coappartenance à un univers commun lié à des

expériences partagées, notamment en présence de ma collègue. Investie dans la lutte contre le sida comme salariée et bénévole d'associations elle avait eu l'occasion de tisser des liens avec Thérèse et d'autres enquêtées lors d'évènements antérieurs. Cette proximité se traduit souvent au cours de la majorité de la centaine d'entretiens que nous avons effectués par un tutoiement de rigueur, des plaisanteries et des temps informels avant et après l'enregistrement où nous nous partageons des nouvelles de connaissances mutuelles membres d'organisations de lutte contre le sida. Ces éléments composent des registres d'intimité et de complicité favorisant la confiance des enquêtées dans notre travail et les façons dont nous allons utiliser leurs paroles. Quand nous précisons au cours du déjeuner précédent l'entretien que notre travail prend pour objet principal Aides et s'étend aux autres associations du champ du VIH/sida et plus particulièrement de l'immigration, Thérèse fait preuve de méfiance. Hors de l'enregistrement, elle se montre critique des acteurs principaux du champ en soulignant leur pouvoir économique, politique et symbolique. Elle nous identifie à une des organisations et pense que celle-ci finance notre travail, ce que nous démentons en évoquant notre financeur, l'Agence nationale de recherche sur le sida comme gage de notre relative autonomie politique dans le champ. Sa méfiance éclaire un des aspects de la communauté sida à laquelle nous avons l'impression de participer en partie au cours de la plupart des entretiens. Cette communauté est en effet structurée par des rapports de domination et de concurrences entre les associations dans un contexte de baisse des financements publics (Hély 2009 ; Cottin-Marx 2021). Thérèse se tient sur ses gardes et anticipe les possibles conséquences d'une publicisation de ses critiques dans un milieu où il est difficile de maintenir l'anonymat des personnalités et structures. Le « milieu sida », comme il est parfois nommé péjorativement, est petit et tout le monde s'y connaît. Si elle nous parlera pourtant longuement de son militantisme dans la lutte contre le sida, la relative méfiance de Thérèse rappelle qu'il s'agit d'une communauté où l'on se connaît, où l'on s'épie et où les rumeurs circulent. L'insistance sur la dureté des conditions de vie du public qu'accueille son organisation est une façon pour Thérèse de rappeler les rapports de domination qui structurent le champ de mobilisation sida. Si nous cherchons à créer de la complicité, elle nous tient à distance en pointant ce qui sous-tend les conditions de notre échange et en rappelant sa connaissance du champ du VIH/sida et des modalités de financement de la recherche. C'est la seule des personnes que nous avons interrogée qui a négocié son entretien, d'autres ne nous répondant pas. Cet entretien révèle l'existence d'une hiérarchie dans l'expérience du sida et de la mobilisation contre le VIH qui implique des dynamiques de classe, de race et de genre mais aussi d'accès à des biens matériels et symboliques pour les femmes noires qui sont particulièrement touchées par cette épidémie. Cette violence structurelle est problématisée par

Thérèse, créant un malaise ethnographique et des questionnements autour des places de pouvoir et la création de proximités que je recherche car je ressens un sentiment d'appartenance. Si cette rencontre marque la nécessaire prise de distance réflexive d'avec certains des ressentis et des volontés de se rapprocher des enquêtés, j'éprouve pourtant ce sentiment d'appartenance dans la joie de certaines rencontres au fil du terrain, dans les partages réciproques de nos expériences et de tristesses et colères communes : comment qualifier ce sentiment ? Et qu'en faire lorsqu'il déborde le chercheur à la suite d'une expérience traumatique de terrain ?

## ***2. Le chercheur, la communauté et la proximité***

Les proximités militantes ou existentielles au terrain sont encore souvent abordées au prisme d'un souci de rigueur scientifique et d'un manque de distanciation nécessaire à l'élaboration d'une pensée critique. Or la perspective des savoirs situés et expérientiels, qui viennent remettre en question la supposée neutralité axiologique du ou de la chercheuse, est de moins en moins sujette à controverse ; l'analyse proposée par Donna Haraway (1988) d'une « objectivité forte » passe désormais par l'énonciation du positionnement du ou de la chercheuse par rapport à son objet, malgré de fortes résistances académiques en contexte français (Lépinard et Mazouz 2019 ; Clair 2022<sup>56</sup>). Ainsi, les dimensions matérielles et subjectives comme la race, la classe, le genre, l'orientation sexuelle, l'âge, le handicap ou les convictions politiques de l'observateur·rice sont de plus en plus explicitées au service de l'argumentation.

Mais c'est sur un autre plan que je souhaite interroger la proximité militante et communautaire à son objet dans cette partie. Je voudrais décrire l'impossible séparation entre sphères intimes, politiques et scientifiques à partir de l'expérience du deuil collectif d'une personne queer suicidée qui était mon ami. Après être revenu sur ce que la transition de genre a fait à l'enquête, j'aborderai les conséquences des intrications de ces sphères sur mon rapport au travail de terrain à partir d'un fort sentiment d'appartenance à la communauté queer constitué dans la perte. Je proposerai ensuite deux voies pour soigner la brûlure (Müller 2020) : d'une part, l'acceptation de la valeur heuristique du traumatisme dans la construction du savoir (Caratini 2012) et d'autre part, la mise en place de dispositifs institutionnels de soins propres à

---

<sup>56</sup> Voir le droit de réponse de Stéphane Beaud, Gérard Noiriel et Gérard Mauger à l'article d'Isabelle Clair [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-sociologie-2023-1-page-135.htm> (consulté le 11 août 2023) et la réponse de la revue *Sociologie* [en ligne] <https://www.cairn.info/revue-sociologie-2023-1-page-136.htm> (consulté le 11 août 2023).

l'académie.

**a. « Peuchère, j'étais sûre que toi c'était "il" ». Transitionner sur le terrain**

Cette phrase est prononcée par Angela, travailleuse du sexe intersexe rencontrée lors d'un moment d'observation d'une action de Aides. Je reste alors seul tandis que les membres de l'association vont proposer des dépistages dans un lieu plus intime.

Angela est une femme blanche d'une cinquantaine d'année aux longs cheveux frisés. Elle se met à me parler de tout et de rien. Elle me tutoie d'emblée et je relève avec bonheur qu'elle ne marque pas les « e » en s'adressant à moi : elle me genre au masculin. Cela arrive très peu car je ne cherche alors pas particulièrement à *passer* comme homme et c'est souvent à moi de dire puis de rappeler aux personnes que je rencontre que je me genre au masculin. Une femme qui se définira comme cisgenre, elle aussi travailleuse du sexe, se joint à notre groupe de discussion et corrige Angela : « mais voyons, c'est une jeune femme, c'est "elle" » et je réponds « non mais "il", c'est très bien, je préfère ». Angela s'exclame : « j'étais sûr, je le savais ! » Je suis ému et la conversation s'oriente sur les opérations de réassignation, Angela me dit que c'est très douloureux et me demande si je vais en faire. (Carnet de terrain, juin 2021)

L'impact de la transition de genre sur le terrain, et inversement, est parfois relaté par les chercheur·ses en sciences sociales (Gaudy 2022). L'entrée sur le terrain correspond au moment où j'ai rendu public, au dehors de mes cercles militants queer et intimes, ma transidentité. Sa totale acceptation lors de ma présence au printemps 2021 à Aides Marseille m'a en effet conduit à me sentir suffisamment en confiance pour la publiciser dans ma sphère professionnelle. Elle était audible et normalisée et ce n'est pourtant pas la recherche d'un terrain de thèse *safe*, moins cishétérosexiste que mes terrains de Master (Manac'h 2022 : 183) qui a motivé au départ mon projet de thèse. Mon positionnement comme personne trans partageant des codes de socialisation et des représentations communes à une partie des enquêté·es issu·es du champ de la lutte contre le VIH/sida a pu contribuer à faciliter mon entrée sur le terrain ethnographique à Aides, dans d'autres associations et dans des espaces informels des communautés queers parisiennes et marseillaises. Ma proximité communautaire avec le terrain et les formes d'interrelations amicales et politiques ont pu constituer des voies d'accès qu'il m'a fallu parfois contrôler pour être sûr du consentement des individus (Kulick 2011 ; Clair 2016). C'est enfin une information que je n'ai pas dévoilée lors de certains entretiens avec des enquêté·es que j'identifiais comme éloignées des espaces communautaires (avocat·es, psychiatres, médecins) par peur de vivre de la transphobie, qu'elle puisse me fermer des voies d'accès au terrain ou m'exposer à des formes de violence au cours des entretiens.

## **b. Étouffement et brûlure : ethnographie de l'expérience du deuil communautaire**

Le suicide signe souvent l'arrêt de l'espoir et de fait, une notion critique et stratégique de l'espoir s'en retrouve souvent anéantie pour une collectivité entière.

José Esteban Muñoz, *Cruiser l'utopie. L'après et ailleurs de l'advenir queer*, Paris, Brook, 2021 : 285.

La scène se déroule au T-DoR le 20 novembre 2021. Le T-DoR est l'acronyme du *Trans Day Of Remembrance*, ou « jour du souvenir trans », qui commémore les personnes transgenres décédées au cours de l'année écoulée. En 2020, alors que la cérémonie se déroulait en ligne du fait du Covid-19, j'avais assisté au T-DoR pour deux raisons. Comme trans, je me sentais intimement concerné par la violence de la transphobie qui pousse au meurtre ou au suicide, trouvant du réconfort dans l'organisation de rituels collectifs. Il me semblait aussi important de documenter dans mon travail de thèse la situation et les mobilisations de personnes transgenres, principalement des femmes, parfois sans-papiers qui exercent le travail du sexe dans des conditions d'autant plus difficiles du fait de législations restrictives, et qui sont les premières à être assassinées. L'année suivante, sur invitation de membres de l'association Acceptess-T, organisatrice de l'événement, je lis un texte avec plusieurs ami·es en hommage à Tal Piterbraut-Merx qui s'était suicidé quelques semaines auparavant. Militant féministe et philosophe, impliqué à la première personne dans la lutte contre l'antisémitisme, l'inceste et la pédocriminalité, Tal était mon ami<sup>57</sup>. Voici ce que j'écris quelques jours plus tard dans mon carnet de terrain.

Tout est mêlé, tout est intriqué. Je vais au T-DoR pour lire le texte d'hommage à Tal, après avoir été contacté par une membre d'Acceptess-T, que je connais, et qui est en charge de l'organisation. L'année dernière, j'avais assisté au T-DoR qui se déroulait en ligne. J'avais pris des notes. Là, je suis glacé, assis par terre, frottant mon nez dans le blouson d'une amie qui sanglote. Là, je suis pleinement concerné, ce n'est plus de l'empathie, de la tristesse, de la colère pour les trans suicidé·es ou massacré·es. Là, c'est la souffrance épaisse et brute. On est un millier face à une petite église, il y a des bougies que les gens portent en se serrant les un·es contre les autres. Il fait nuit glaciale à 18 heures déjà. Alors que tout le monde finit de s'installer, de trouver place entre les participant·es assis·es en tailleur, une sono diffuse de la musique classique du type enterrement. Les militantes d'Acceptess-T, flamboyantes dans la gravité du moment, se murmurent des choses,

---

<sup>57</sup> Doctorante en philosophie, son travail portait sur une analyse des rapports de domination adulte-enfant. Voir notamment : Piterbraut-Merx 2019 ; Niedergang et Piterbraut-Merx 2021 ; Piterbraut-Merx 2022, 2023.



derniers détails techniques à régler pendant qu'un ami trans et une personne que je ne connais pas portent une grande banderole noire, à l'esthétique actupienne, dénonçant les expulsions des étranger·es « *TRANS ASSASSINE-ES, AGRESSE-ES, EXPULSE-ES, ETAT COMPLICE* ». Non loin, je reconnais un militant d'Act Up avec qui j'ai fait un entretien qui a duré huit heures deux mois plus tôt. J'entends à peine et pourtant si distinctement la prise de parole introductive d'une organisatrice qui évoque la putophobie d'État, la précarisation constante du travail du sexe, les expulsions d'étranger·es, l'isolement, les suicides mais aussi l'inceste et la pédocriminalité, hommage à Tal sans doute.

Après une minute de silence, les ami·e·s de Tal qui souhaitent s'exprimer sont appelé à monter sur la scène composée des marches de pierre devant l'église, tandis que la maman d'une jeune fille trans qui s'est suicidée prend la parole la première. Elle évoque la transphobie et la pénalisation des travailleur·ses du sexe et remercie les associations pour que le combat continue. Elle me touche beaucoup et je lui murmure un merci alors que c'est à notre tour de prendre la parole. Je suis chargé de lire les dernières lignes de notre texte, le plus lentement possible, pour faire résonner chaque mot.

Tal se battait contre le silence qui menace d'étouffer nos luttes, contre l'oubli des violences subies et l'invisibilisation des rapports de domination. Les choses doivent être dites et nos luttes doivent continuer, comme Tal l'avait écrit sur la dernière page de son roman :

*« Pas de conclusion, ni de point dernier.*

*Finir serait trop facile, et apaiserait ceux qui ne doivent pas l'être »<sup>58</sup>*

Alors, voici cette promesse que nous lui faisons : personne n'est apaisé, rien n'est terminé et nous vivons pour Tal.

Merci d'avoir été notre ami.

Je crois que les gens applaudissent, je ne sais plus et je m'en vais avec le micro qu'une organisatrice me demande. On s'effondre avec ses proches, blottis dans les bras d'ami·es et je fais tourner une cigarette. La présidente d'Acceptess-T, Giovanna Rincon, avec qui j'avais fait un entretien pour ma thèse deux mois plus tôt, m'envoie un baiser du bout des lèvres comme signe de soutien. Des militant·es d'Acceptess-T, rencontré·es dans le cadre de cet entretien nous passent des mains dans le dos et nous disent de gentils mots de soutien. Les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence montent sur scène. Leur discours est fort et triste, avec une remontée dans la colère et la joie. Elles nous proposent de faire pendant à la minute de silence par une minute de cris. Alors mille hurlements, hululements, sifflements, youyou s'élèvent de la place.

La description dit quelque chose d'un trop-plein, de la confusion extrême entre les sphères intimes et professionnelles du fait d'appartenances à des communautés qui se chevauchent, la lutte contre le sida constituant un des espaces de professionnalisation pour les LGBTQI+

---

<sup>58</sup> Piterbraut-Merx 2021.

(Rivierez 2022). Y croiser des personnes rencontrées dans le cadre de ma thèse aurait pu me faire ressentir une gêne mais je n'avais plus l'énergie d'éprouver du malaise. Ce brouillage des espaces a été quelque chose de prégnant dès l'annonce du décès de Tal. Il a pris plusieurs modalités, auxquelles différentes émotions ont été associées. J'ai appris la mort de mon ami alors que j'étais en atelier avec l'équipe de recherche EthnoAides en train d'analyser des entretiens de membres de Aides. C'est une de ses proches, salariée à Aides rencontrée lors de la présentation de ma thèse aux membres du secteur plaidoyer, qui me l'a annoncé. Dans les mois qui ont suivi cet événement, j'ai éprouvé un fort rejet de Aides. Je continuais à aller faire des observations d'actions mais j'étais incapable de m'investir dans ce que j'observais, comme si les scènes qui défilaient devant mes yeux étaient très lointaines, dans une distance de protection instaurée. Je ne prenais plus de notes sur place et n'arrivais plus à reprendre mes journaux de terrain, les informations s'effaçaient très vite et mon cerveau semblait comme gelé à chaque fois que le sujet venait. Tout ce que je tentais d'élaborer à partir de mon ethnographie de Aides me semblait asséché, vidé de toute substance. Durant plusieurs mois, plus rien de personnel, d'intéressant ne pouvait sortir de mon analyse de cette association car y penser *vraiment* ramenait à trop de douleur.

Progressivement, une autre émotion a pris le pas sur le dégoût : la colère. Elle était liée à ce moment à un conflit salarial important dans l'une des antennes de l'organisation. Plusieurs des personnes avec qui j'avais passé du temps lors d'une phase intensive d'observation ont été licenciées par Aides. Nous trouvions la situation injuste avec mes collègues du programme EthnoAides, et exprimions de la colère. Nous continuions à documenter ce moment dans le cadre de notre enquête car ce moment de « crise » interne à l'association était révélateur de dynamiques de fonctionnement qui nous semblaient importantes pour l'ethnographie. Pourtant, je sentais que quelque chose d'autre se cachait dans ma colère. Lors d'une journée d'étude consacrée au travail gratuit dans le secteur associatif, j'interviens avec ferveur autour des tensions entre salariat et bénévolat et rapports de dominations s'exerçant à Aides<sup>59</sup>. À la fin, une des participantes me demande si j'ai moi-même été salarié de l'organisation car – bien qu'elle la trouve légitime – ma colère est visiblement peu contenue dans le choix des mots et dans la tonalité de ma voix. Sa remarque m'interroge. J'ai établi des relations d'amitié avec certain·es des enquêté·es dont je restitue la situation douloureuse dans ma communication. Mais la colère que je peux ressentir dans le fait d'aborder certaines difficultés propres au salariat

---

<sup>59</sup> « Qui encaisse le travail gratuit ? Exploitations, adhésions et résistances au sein du monde associatif », journée d'étude organisée le 1<sup>er</sup> avril 2022 au LEST, à Aix-Marseille Université.

associatif est comme attisée par *quelque chose* qui la dépasse et qui m'est propre. Je sens alors des endroits de manque de justesse dans mon émotion qui s'accroche à cet objet que je rends comme responsable de ma douleur. Ma colère manque parfois sa cible car je ne regarde plus Aides mais ma tristesse à travers. Un lent travail de désassemblage débute ; il appelle à une constante vigilance pour savoir ce que je fais de ce deuil et de l'intensité émotionnelle qu'il porte et qui ricoche sur mon objet. Cette expérience traumatique intriquée à ma thèse dans les temporalités, les acteur·rices et les symboliques qu'elle a mises en jeu n'a pas pu être coupée du terrain. Les suicides sont nombreux dans la communauté queer et informent un espace social en proie au deuil et à la dénonciation des causes structurelles qui poussent à ces décisions de se soustraire à la vie. Mon projet de documenter les formes prises par le découragement est lui-même traversé par ce suicide, et d'autres, moins proches qui adviennent dans les mois qui suivent : comment continuer à lutter et à croire au monde quand nos proches décident de le quitter ?

### **c. Ce que j'ai fait de ton ailleurs. Cicatriser**

Faire de la recherche en composant avec des expériences traumatiques qui se déroulent sur le terrain ou qui l'orientent a fait l'objet de nombreuses publications principalement écrites par des femmes et des minorités de genre (Moreno 2004 ; Caratini 2012 ; Dussy 2013 ; Brey et Drouar [dir.] 2022). J'aimerais faire l'exercice périlleux de décrire quelques choses que j'ai apprises du suicide. C'est un apprentissage « par larmes » ; on essaie de faire quelque chose de nos morts tandis qu'ils continuent à agir (Despret 2015). On les déplace, ils nous déplacent, et on tente de leur trouver une place qui ne déborde plus tout. Ils nous rapprochent d'autres vivant·es dans des communautés qui font face à la perte, à la mort violente, à la maladie et au suicide. Face au manque de sens et au chaos où peut plonger l'expérience du deuil et plus particulièrement du suicide, j'ai essayé de faire résonner la mémoire de mon ami dans la compréhension intime que j'éprouve du besoin de rituels autour des mort·es de la communauté queer. Cette commémoration du T-DoR a fait résonner pour moi beaucoup plus intensément la nécessité vitale de porter publiquement la mémoire des mort·es. En effet, le militantisme sida s'est constitué à partir d'une politisation des deuils multiples amenés dans l'espace public lors des enterrements ou plus symboliquement à travers la pratique des *die-in* (Crimp 1989 ; Gould 2009). D'autres mobilisations comme celles contre les féminicides ou la journée mondiale de commémoration des mort·es des frontières s'inscrivent dans cette filiation de politiser les deuils et de ritualiser des moments d'expression politique collective. On affirme dans l'espace public

que ces morts auraient pu être évitées en tant qu'elles sont directement liées à des violences structurelles, à l'homophobie, à la transphobie, au racisme ou à l'inceste dans ces cas. Du T-DoR et des autres cérémonies qui l'ont précédé et suivi, j'ai saisi certains traits des rituels pour pleurer les mort·es dans la communauté queer et dans l'héritage du sida : les scénographies, la fonction de maitresses de cérémonie tenues par les Sœurs de la Perpétuelles Indulgences et la place, malgré tout, de l'humour *camp* (Le Talec 2009). Dans l'expérience de la mort et du deuil collectif, j'ai réalisé d'autant plus viscéralement que je faisais partie de la communauté que j'étudiais, aussi parce que j'en avais besoin. Pour reprendre les analyses de Maurice Blanchot dans *La communauté inavouable*, l'horizon de la mort constitue un fondement de la communauté car :

Prendre sur moi la mort d'autrui comme la seule mort qui me concerne, voilà ce qui me met hors de moi et est la seule séparation qui puisse m'ouvrir, dans son impossibilité, à l'Ouvert d'une communauté. (Blanchot 1983 : 21)

Traverser un effondrement personnel dans le cadre d'une thèse a enfin accru ma sensibilité à la question de la santé mentale dans l'enseignement supérieur. La chance de faire partie d'une équipe de recherche très soudée m'a permis de verbaliser ma difficulté et de me distancier du terrain en angoissant moins des conséquences que cela pourrait avoir sur ma thèse que si j'avais été isolé. J'ai été accompagné et entouré. Nous avons mis en place, à l'échelle d'un groupe de quatre personnes, un dispositif de soin offrant la possibilité de mettre en mots à chaud, sous forme d'une « *hotline* » ou de textos les moments trop douloureux lors d'entretiens ou d'observations. La construction d'un cadre de confiance, où chacun·e peut aborder librement s'il le souhaite les endroits où le terrain vient ricocher intimement, n'est malheureusement pas possible dans toutes les configurations, au regard des rapports de hiérarchie et de domination qui structurent le monde académique (Clair 2022). En suivant la perspective initiée par Ruth Pearce (2020), il s'agit de s'interroger sur les possibilités d'institutionnaliser des dispositifs de prise en charge. Chercheuse trans confrontée au suicide d'une amie trans, Pearce propose à partir de son autoethnographie une réflexion lumineuse sur la nécessaire désindividualisation du vécu des chercheur·ses marginalisé·es ayant survécu à des traumatismes. Il passe par la consolidation des cadres institutionnels de leur accompagnement à l'université.

Dans un texte intitulé « La brûlure », l'historienne Caroline Müller (2020) revient sur ce qu'elle appelle ce « curieux processus qui se produit lorsqu'une rencontre intellectuelle se transforme en problème existentiel » à la suite d'un terrain difficile – la question des violences perpétrées sur les civils en Croatie et Bosnie entre 1991-1995. Elle décrit comment elle s'abîme

progressivement, devient obsédée par ce travail, et file la métaphore de la brûlure en tâchant de typifier ses variables à partir de la durée de l'exposition, de l'intensité du rayon et de la conscience de l'exposition, qui peut aller jusqu'à des formes de stress post-traumatique invalidantes. Elle propose ensuite plusieurs manières de « travailler la brûlure », individuellement et collectivement. Une des pistes est abordée par la démographe Armelle Andro lors du colloque « Éthique de la recherche en terrains sensibles » qui s'est tenu les 2 et 3 décembre 2021. La table ronde est intitulée : « Affronter collectivement les difficultés de terrain : prendre en compte les effets émotionnels et les affects suscités par la recherche en terrains sensibles ». Elle aborde les façons dont :

La souffrance, trop souvent extraite de sa dimension matérielle, méthodologique et politique, est édiflée en problème privé et peut avoir pour effet d'isoler les (jeunes) chercheur.es qui affrontent ces problématiques. Nous proposons de discuter des possibilités - voire de la nécessité - de mettre en place des espaces collectifs pour faire face aux affects et souffrances que peuvent susciter l'enquête pour les chercheur·ses<sup>60</sup>.

À partir de sa propre expérience de directrice d'un programme de recherche travaillant sur le vécu de femmes étrangères vivant dans des hébergements d'urgence, Armelle Andro raconte comment elle a mis en place un dispositif pour accueillir et accompagner les membres de l'équipe. Le terrain était très chargé émotionnellement pour les enquêtrices qui faisaient face à des expériences répétées de détresse et d'injustice subies par leurs interlocutrices. La méthodologie d'enquête prévoyait le fait que les chercheuses n'allaient jamais seules à la rencontre des femmes hébergées, afin de pouvoir débriefer avant et après le moment de l'entretien. Toutes sont tombées malades au cours de l'enquête et ont fait des « arrêts de travail pour somatiser tranquillement » qui ont été intégrés dans le calendrier de l'étude. Dans un contexte professionnel où les arrêts, notamment de jeunes chercheur·ses sont peu fréquents, Armelle Andro insiste : « il faut se donner le droit de tomber malade ». Elle ajoute que « le coût émotionnel a un coût financier », qui a été pris en charge dans le budget du programme de recherche : l'intervention d'une psychologue a été financée afin d'organiser des temps, seuls ou en groupe, à destination des enquêtrices. Le financement de soutiens psychologiques, formé·es aux questions du psychotrauma et de l'accompagnement professionnel, dans les programmes de recherche, les laboratoires, mais aussi les masters en sciences sociales, est un élément discuté lors de cette table ronde. Face aux dynamiques de déliaison et de mise en concurrence dans le secteur académique, il est crucial de pouvoir se soutenir et s'écouter, tout

---

<sup>60</sup> Descriptif en ligne : <https://ethiqueterrainssensibles.wordpress.com/> (page consultée le 20 janvier 2023).

en faisant malheureusement encore attention à qui l'on parle de ces états traversés. Il s'agit aussi de défaire l'appréhension validiste du travail académique qui nous impose des modèles de « purs intellects », forcément en pleine santé psychique, acception absurde au regard de nos terrains, de ce qu'ils mettent en jeu et de nos conditions de travail.

Mon deuil a accompagné le travail de thèse. Les questions de vie et de mort traversent les communautés queers ; du sida aux suicides d'adelphes abimé·es, nous nous réunissons et faisons face à la mort qui arrive trop tôt à cause de structures d'oppression. Nous affrontons la mort, le chagrin, l'absence car nous désirons désirer la vie. Tal habite ces pages pour tout ce qui a été irrémédiablement transformé par sa disparition, et ici pour l'engagement possible et désirable, qu'il soit politique ou scientifique.

\*\*\*

Je suis revenu dans ce premier temps sur la genèse puis sur la construction émotionnelle, politique et scientifique des politiques de découragement au cours de la thèse à partir d'une analyse réflexive sur ses conditions d'émergence en moi en fonction de mes positionnements. J'ai cherché à expliciter ces derniers en suivant les fils de leur tissage et les façons dont ils ont imprégné et orienté les façons dont je me suis présenté sur le terrain – ou comment j'y ai été perçu – mais aussi l'analyse, la mise en lien d'idées et leur restitution dans l'écriture. J'ai porté la focale sur les rapports de domination au sein desquels j'ai été pris, qu'ils soient en ma faveur ou non. Les proximités identitaires ou expérientiels à un sujet de recherche sont parfois surjouées dans la quête d'un commun qui pourrait nous lier aux personnes rencontrées sur le terrain. Il s'agit pourtant de précisément mesurer l'écart, d'interroger les certitudes et de douter en accueillant ses angoisses de terrain. L'expérience d'une condition minoritaire, ici une transmasculinité et une assignation au sexe féminin à la naissance, peut être mobilisée, non comme une déclaration performative de minorisation faisant fi de toute interrogation sur les autres rapports de domination, mais comme un outil méthodologique, réflexif et éthique pour essayer d'anticiper et de contrôler la violence de la relation d'enquête.

Face aux forces de déliaison au sein de l'université française et dans les espaces militants contemporains, je m'interroge sur mon désir de communauté et ce qui m'engage à la restituer dans l'héritage passé et en train de se constituer de la lutte contre le sida. Le concept d'ethnographie patchwork mobilisé dans ce chapitre, qui désigne le tissage des morceaux de terrain et de vie du ou de la chercheuse dans une visée scientifique, rappelle un élément

constitutif des rituels de deuil des mort·es du sida. Une bande de tissu de milliers de kilomètres de long et de large s'étend à travers la planète. Elle est constituée de petits carrés de tissus cousus ensemble qui rendent chacun·e hommage à un ou une morte du sida. Cet assemblage s'appelle le « patchwork des noms ».

## Chapitre 2. Gestation, vie et déliquescence du droit au séjour pour soins

Les lois sont votées, modifiées et contestées selon des économies morales particulières qui s'affrontent et se succèdent. Ce qui, à un moment de l'histoire, a semblé manquer pour assurer une protection légale à des individus peut être transformé. Pour comprendre dans quel contexte les militant·es du droit au séjour se battent, ce chapitre est consacré à l'analyse de l'évolution législative, politique, administrative, symbolique et discursive du droit au séjour pour soins en France hexagonale. Dans la perspective d'une anthropologie du droit qui restitue la sphère juridique non comme statique mais dynamique et qui doit être décrite « dans ses rapports avec les faits sociaux » (Le Roy 1978 : 73), je souhaite proposer une analyse conjointe des mobilisations politiques qui ont conduit à son instauration et des reconfigurations qui tendent à sa restriction progressive. Le droit au séjour pour soins est l'exemple paradigmatique d'un exceptionnalisme, d'un statut dérogatoire lié à la maladie de l'étranger lui permettant sa régularisation. La théorisation de Didier Fassin d'une « raison humanitaire » où le corps souffrant est investi d'une « *reconnaissance sociale en dernière instance* que l'on tente de faire valoir lorsque tous les autres fondements d'une légitimité semblent avoir été épuisés » (Fassin 2004 : 240) s'appuie pour beaucoup sur ses recherches sur le droit au séjour pour soins et ses conséquences politiques. Quelles politisations du droit d'être régularisé·e par le prisme de la maladie sont possibles dans un contexte de restriction des autres motifs de régularisation ? Et quelles sont les conséquences pour le champ militant d'une sortie de la raison humanitaire ? Pour poursuivre la thèse de Miriam Ticktin, je vais décrire comment les mobilisations politiques se sont inscrites – tout en les défiant – dans des régimes biopolitiques d'un « amour armé<sup>61</sup> » (Ticktin 2011) qui en ont constitué le piège.

Je présenterai les enjeux de la mobilisation pour ce droit en procédant à la sociohistoire de sa création et de ses relations avec les luttes qui l'ont produit. Puis j'aborderai son progressif rétrécissement avant la bascule de la réforme de 2016 qui figure une défaite majeure pour la lutte pour le droit des étranger·es malades.

---

<sup>61</sup> Traduction du concept d'*armed love* (Ticktin 2011).



## I. Genèse et définition du droit au séjour pour soins

La catégorie juridique d'étranger malade est constituée au cours des années 1990, d'abord dans le champ associatif comme revendication, avant d'être entérinée par la loi Chevènement en 1998. En procédant à l'étude des « phénomènes d'internormativité entre le droit étatique et les autres modes de régulation » (Allinne 2015), je vais décrire les aspirations politiques d'acteur·rices à une définition d'un droit protecteur des étranger·es et de leur santé, ainsi que les conflits avec le législateur dans le périmètre de la définition de ce droit.

### 1. « *Malades expulsés, malades assassinés !* » *Un droit issu d'une mobilisation politique*

« Au commencement d'Act Up, il y a la colère » écrivent ses militant·es dans le livre qui décrit le positionnement politique de l'association (Act Up-Paris 1994 : 10). Cette colère vise les pouvoirs publics, le silence et le mépris que rencontrent les malades du sida, homosexuel·les pour la plupart, mais aussi travailleur·ses du sexe, usager·es des drogues, sourd·es et/ou étranger·es. Le programme politique consiste à « faire sauter la passivité des politiques, la timidité des associatifs et l'impuissance des gauchistes » (*ibid.* : 15). Le champ de lutte contre le sida, alors en ébullition, construit une épidémie politique (Pinell *et al.* 2002). À partir des années 1990, des associations de lutte contre le sida médiatisent les expulsions d'étranger·es séropositif·ves vers leur pays d'origine. La mise au point de traitements permettant de retarder l'arrivée du stade sida de la maladie (l'AZT) puis, surtout à partir de 1996, des antirétroviraux bloquant l'évolution de la maladie redonnent espoir et bouleversent le rapport à la maladie et à la mort. « On s'était peu à peu habitué à se glisser dans la peau de morts vivants, maintenant on est des vivants morts » résume Arnaud Marty-Lavauzelle, le président de Aides à l'époque<sup>62</sup>. Les traitements sont accessibles en France mais ils sont quasiment inexistantes dans les pays des Suds. L'expulsion représente donc une sentence de mort, et sa menace plane sur les personnes séropositives étrangères en situation irrégulière ; les vivant·es mort·es redeviennent mort·es vivant·es. En se saisissant des cas d'expulsions qu'elles

---

<sup>62</sup> Eric Favereau, « LS ONT FAIT 1996. Avril 96. L'objet : La trithérapie, une arme contre le sida. Le mélange des trois médicaments redonne espoir mais des zones d'ombre demeurent. », *Libération*, 2 janvier 1997 [en ligne] [https://www.liberation.fr/cahier-special/1997/01/02/ils-ont-fait-1996-avril-96-l-objet-la-trithérapie-une-arme-contre-le-sida-le-mélange-des-trois-medic\\_195209/](https://www.liberation.fr/cahier-special/1997/01/02/ils-ont-fait-1996-avril-96-l-objet-la-trithérapie-une-arme-contre-le-sida-le-mélange-des-trois-medic_195209/) (consulté le 3 février 2023).

médiatisent, les associations de lutte contre le sida au premier rang desquelles on trouve Act Up-Paris, font du sida une force motrice de la constitution du droit au séjour pour soins.

### **a. Mourir en silence. Immigration postcoloniale et sida dans les années 1981-1991**

C'est en 89, une sorte d'éveil comme ça me traverse. J'étais à Marseille à l'époque et j'avais appris l'organisation d'un concert où se produisait un artiste congolais très connu à l'époque, Papa Wemba, qui était sollicité par des médecins africains travaillant dans des hôpitaux à Marseille, pour une récolte de fonds sur le sida. On est parti avec des ami·es à cette soirée. Comme c'était un compatriote, à la fin de la soirée on l'a invité et là, on a fait la connaissance de médecins africains qui avaient organisé cette soirée et qui avait dit « nous, nous constatons beaucoup de décès dans les hôpitaux à Marseille, et qui touchent le public africain, et apparemment ils ne sont pas au courant ». Donc nous nous sommes dit, il faut peut-être en profiter pour sensibiliser autour d'une soirée festive, donc on a organisé ce concert là pour récolter des fonds, et pour faire vivre une association qu'ils avaient créée à l'époque et, éventuellement, passer un message au sein de la communauté. Moi j'avais déjà appris le décès d'un ami centre-africain en 87, donc on avait soupçonné le sida, mais c'étaient plus des craintes de dire « pourvu que ça ne nous arrive pas dans la communauté » mais il n'y avait pas trop eu de décès. En 89, c'est un compatriote, un Congolais, qui décède du sida à l'hôpital Houphouët Boigny, qui a fermé ses portes depuis, et du coup ça nous interpelle et en 91, c'est son épouse qui décède. Là, pour le coup y'a une prise de conscience, et encore une fois on est désarmé. Moi j'ai commencé à être attentif, d'autant plus que dans la communauté congolaise à Marseille, on avait une association, et moi j'étais chargé un peu de tout ce qui était enjeux sociaux, solidarité, donc quand il y avait un cas de décès, j'étais chargé de mobiliser la communauté, de récolter des fonds pour rapatrier le corps au pays. Et à cette même période, un ami au pays me contacte au téléphone en me disant : « mais qu'est-ce que les blancs vous font là-bas ? », moi je dis « mais quoi, nous font ? », il dit – il travaille à l'aéroport – : « on n'a jamais vu ça : des avions qui atterrissent, chaque fois il y a un cercueil dedans, qu'est-ce qui se passe ? Ça provient de Belgique, de France, d'Angleterre, des Pays Bas ». Du coup, moi, c'est vraiment de manière rétrospective que je vais me dire qu'effectivement y'avait déjà beaucoup de Congolais – et d'Africains d'ailleurs – qui décédaient en Europe, mais la problématique était tue, en tant que telle. (Entretien avec Lucien, septembre 2021)

Lucien milite depuis 1989 dans la lutte contre le sida. Dans ce début d'entretien, il raconte les jalons de sa prise de conscience de l'émergence de l'épidémie de sida dans la communauté congolaise marseillaise. Elle est alors tue et seules sont murmurées des suppositions quant aux raisons des décès mystérieux et répétés. Lucien restitue le faisceau de signes venant démontrer ce qui est jusqu'alors redouté : l'épidémie de sida touche en Europe les communautés immigrées d'Afrique. Elle se rapproche de lui en emportant un couple d'ami·es. La massification des morts immigrées du sida est rapportée par un proche travaillant

dans un aéroport congolais, au travers d'une image redoutable : désormais chaque avion en provenance de l'Europe atterrit avec un cercueil dans sa soute. Il s'investit dans une association immigrée congolaise, participe à la naissance des premières soirées de sensibilisation à Marseille et organise des collectes afin de rapatrier les corps de compatriotes décédés. Il s'agit en parlant de l'épidémie, de ses modes de transmission et des façons de se protéger, de prendre soin des vivants mais aussi des morts, en organisant le retour de leurs corps là où ils seront veillés et pleurés. « Mais qu'est-ce que les blancs vous font là-bas ? » : cela résonne avec l'héritage de l'histoire coloniale et de sa nécropolitique, définie par Achille Mbembe comme pouvoir d'administrer la mort dans les colonies (2006). C'est aussi le soupçon d'une manipulation médicale volontaire : le sida s'inscrit dans des histoires passées de la domination où *les corps se souviennent* (Fassin 2006a). La défiance envers le champ médical inscrite dans une histoire de la médecine coloniale va parfois jusqu'à structurer un déni de l'épidémie, l'acronyme sida étant resignifié en « Syndrome Inventé pour Décourager les Amoureux » (Aleka Ilougou 2012) dans plusieurs pays d'Afrique francophone.

Percer le silence qui entoure les morts immigrés du sida est difficile dans les années 1980, l'épidémie étant principalement perçue comme touchant des hommes gays blancs. Cette invisibilisation relative dans les premières années de l'épidémie (Pollak 1988) s'explique par plusieurs facteurs : dans les communautés immigrées existe un fort tabou sur les causes de la contamination, qu'elles soient sexuelles ou liées à l'injection de produits psychoactifs par voies intraveineuses. Dans le monde associatif de lutte contre le sida alors émergent subsiste la peur de leur stigmatisation dans un contexte de forte progression du Front National « par la crainte de voir la xénophobie et le racisme venir s'ajouter à la discrimination de la séropositivité » (Desgrées du Loû et Lert [dir.] 2017). De plus, des effets de distance, voire de désintérêt envers les personnes étrangères et immigrées de la part des membres des associations composées majoritairement de personnes blanches sont décrits dans la littérature (Pollak 1988 ; Pinell *et al.* 2002). Du côté des pouvoirs publics, les chiffres de l'Institut National de Veille Sanitaire sur le nombre de personnes séropositives par nationalités, disponibles depuis 1995, sont rendus publics seulement en 1999 (Izambert 2014), tandis que l'impossibilité de la statistique raciale participe à cette invisibilité (Simon 2002). À l'image de Lucien, plusieurs enquêtés issus de l'immigration reviennent sur leurs souvenirs des premiers temps de l'épidémie de sida, que cela soit dans les banlieues habitées par les descendants de l'immigration postcoloniale nord-africaine ou dans les réseaux immigrés d'interconnaissance. Le silence sur les causes de la mort de personnes jeunes, de voisins, de l'enfant d'un couple persiste tandis que les premières campagnes de prévention tardent à être mises en place. Cette oscillation entre « l'indicible et

l'impensé » (Fassin 1999) des morts immigrées du sida aux échelles individuelles, collectives et de l'État ralentit les possibilités de mettre un frein à l'épidémie dans les communautés immigrées. La question devient plus visible aux échelles locales et à l'échelle nationale où la question de l'expulsion des étrangères séropositives devient motrice dans la mobilisation pour un droit des personnes étrangères malades.

### **b. La triple peine et la création du Comité contre l'expulsion des grands malades (1991-1994)**

Les récits, à la première personne ou restitués dans des recherches (Musso 2008a ; Izambert 2018), concordent pour raconter les débuts de l'organisation de la mobilisation pour les droits des étrangères malades. Antoine est un ancien militant noir cisgay d'Act Up-Paris. Je le rencontre en mai 2022 après que plusieurs autres militant·es m'aient parlé de son rôle moteur à la commission « étrangers » de l'association dans les années 2000. L'entretien dure près de trois heures, dans un bar animé du quartier des Halles à Paris. Il revient sur sa lecture des débuts de la mobilisation :

Moi de ce que je comprends c'est que ça vient essentiellement d'organisations... comment je pourrais le dire... des enfants issus de l'immigration postcoloniale en fait ! Des enfants confrontés à l'ordonnance de 45, mais également confrontés à la loi de la toxicomanie et des drogues de 70. Et ce qui se passe c'est que ces deux lois-là vont avoir un impact sur ces populations précisément qui vont être incarcérées, subir la double peine, être expulsées, y compris pour les personnes nées sur le territoire français, et donc ils vont se mobiliser. Et ils vont être directement impactés au début des années 80 quand les personnes vont être déclarées séropositives. Il va y avoir un tas de personnes qui vont être séropositives et qui vont être normalement expulsées. Et là ça devient encore plus abject. Et elles vont se mobiliser. Qu'est-ce qu'elles vont faire ? Durant toute une période, de ce que j'ai compris, elles n'avaient pas de soutien, elles n'étaient pas entendues, elles étaient totalement inaudibles. Et ce qui va se passer à la fin des années 80 et plutôt au début des années 90, c'est qu'elles voient des organisations comme Act Up qui arrive dans l'espace public, qui a un discours offensif, de gauche, progressiste et antiraciste, et donc ces organisations vont interpeller Act Up : qu'est-ce que vous faites vis-à-vis de nos populations à nous qui sommes en train de mourir de la même maladie ? (Entretien avec Antoine, mai 2022)

Antoine propose une histoire de la répression des catégories de personnes concernées par la double peine à partir de leur confrontation à plusieurs législations. L'ordonnance du 2 novembre 1945 constitue le premier cadre juridique de la politique migratoire française et légifère sur les motifs de l'expulsion du territoire (Weil 1993), tandis que la loi du 31 décembre 1970 criminalise l'usage, la détention, la production et la vente de drogues. C'est une histoire qui lui

a été transmise et qui est racontée dans les milieux de la lutte contre le sida après avoir été longtemps tue ; celle de jeunes héritier·es de l'immigration postcoloniale qui ont grandi dans des banlieues françaises à l'heure où l'héroïne s'y propageait, tandis que l'interdiction jusqu'en 1987 de la vente des seringues en libre-service les érigeait en ressources rares, qui s'échangeaient. *La catastrophe invisible*, pour reprendre le titre de l'ouvrage coordonné par Anne Coppel, Michel Kokoreff et Michel Peraldi (2018), frappe les banlieues.

L'effilochement du mouvement immigré dans les années 1980 voit la sectorisation de la défense des droits des étranger·es où la parole des premier·es concerné·es est relativement absente en dehors des luttes menées par les travailleur·ses sans papiers. En effet, la Marche pour l'égalité et contre le racisme de 1983 est récupérée politiquement et n'aboutit par un mouvement massif et à des conquêtes de nouveaux droits pour les immigré·es et les étranger·es (Hajjat 2013 ; Abdallah 2014). Dans un contexte de récession, de montée du chômage et de fin de l'immigration de travail, qui marque le tournant vers des politiques migratoires répressives et d'une racialisation de la politique de guerre aux drogues (Alexander 2010), les personnes étrangères, ayant souvent grandi en France, sont victimes d'une double peine lorsqu'elles sont incarcérées : à la peine de prison se surajoute l'expulsion du territoire français (Mathieu 2006)<sup>63</sup>. C'est une triple peine pour les personnes séropositives, expulsées vers des pays inconnus, où les premiers traitements pour le VIH ne sont pas accessibles. Dès lors, des familles, des proches de personnes incarcérées et menacées d'expulsion s'organisent. Le Comité national contre la double peine (CNDP) est un collectif composé de familles et de militant·es issu·es du mouvement Résistance des Banlieues. Critique des associations de défense des droits des étranger·es, qu'il juge « frileuses » à s'investir sur la thématique des prisons (Musso 2008a), il se mobilise à partir de sa création en 1990 et interpelle Act Up-Paris sur la question des séropositif·ves menacé·es d'expulsion. C'est l'association perçue comme la plus radicale dans l'espace public ; elle bénéficie d'une forte médiatisation depuis sa création, du fait de sa stratégie visuelle d'interpellation médiatique et de ses liens originaires avec le champ journalistique qui permettent la maîtrise de certains codes efficaces de communication publique (Broqua 2005). Elle se présente comme une « machine à souder les communautés » (Act Up-Paris 1994 : 20), vectrice de politisation sur des questions touchant à des identités minoritaires, homosexuelles mais aussi immigrées, étrangères, travailleuses du sexe, trans, consommatrices de produits psychoactifs et handicapées. En somme, elle est choisie pour la

---

<sup>63</sup> Voir le documentaire *L'identité nationale* réalisé par Valérie Osouf qui propose une analyse forte du vécu des personnes concernées par la double peine (2012, Granit Films, 93 minutes).

radicalité de ses prises de position et sa capacité à se mobiliser sur des thématiques jugées difficiles, touchant des marginalisé·es. La rencontre entre les deux organisations aboutit en 1991 à la création du Comité contre l'expulsion des grands malades, qui cherche à médiatiser l'expulsion d'étranger·es séropositif·ves. La généalogie de la mobilisation du Comité contre l'expulsion des grands malades a déjà été faite dans plusieurs recherches, parmi lesquelles celles de Sandrine Musso (2008a) et de Caroline Izambert (2018). Selon cette dernière, elle a abouti à un récit mythifié des débuts de la mobilisation. N'ayant pas pu rencontrer des personnes qui auraient directement pris part à cette organisation commune entre le CNDP et Act Up-Paris, il est difficile de rendre compte du travail de structuration des revendications entre les deux groupes, alors que le CNDP bénéficie de ressources symboliques et médiatiques plus limitées. Il appartient selon Lilian Mathieu aux « *poor people's movements* » (Piven et Cloward 1977), c'est-à-dire à des mobilisations de populations « placées du mauvais côté des rapports de force politiques (...) dont la conduite s'avère beaucoup plus délicate que celle de groupes mieux dotés en ressources et bénéficiant d'un accès routinisé aux "élites" » (Mathieu 2006 : 17). Cette interprétation univoque des débuts de la mobilisation est nuancée par un ancien président d'Act Up-Paris, Christophe Martet. Alors que je l'interroge sur ses souvenirs relatifs aux prémices de l'implication de l'organisation, il se remémore avoir été interpellé par l'association Sol En Si (Solidarité enfants sida, association d'accompagnement des familles séropositives, née en 1996). Sol En Si compte dans sa file active des familles étrangères menacées d'expulsion et appelle les militant·es d'Act Up-Paris à se mobiliser à ses côtés pour médiatiser et résister à des expulsions.

Par ailleurs, le début de la mobilisation se fait à partir de 1988 dans un contexte de tension entre les ministères de l'Intérieur et de la Santé (Klausser 2019). Ils se renvoient dos à dos la responsabilité administrative des étranger·es malades – les « ni-ni » pour ni régularisables, ni expulsables. En effet, dès les années 1970-1980, les préfetures commencent à suspendre au cas par cas, et de manière discrétionnaire, des mesures d'éloignement d'étranger·es pour motifs de santé. Pour ce faire, elles consultent des médecin·es inspecteur·rices de santé publique, chargé·es de poser un regard médical sur la gravité de l'état de santé de personnes menacées d'expulsion. Avant que des textes viennent encadrer leur pratique, ces médecin·es commencent à rendre des avis en faveur ou en défaveur de l'expulsion des personnes, à l'image de Ferdinand. Fraichement retraité, il a fait carrière comme médecin inspecteur de santé publique dans des Agences régionales de santé (ARS) avant d'accepter un poste à l'OFII. Mis en contact par un collègue, nous nous appelons deux heures durant. Cet homme d'une soixantaine d'années reste méfiant par rapport à mes positions politiques mais accepte de

revenir sur sa trajectoire professionnelle au long court :

Seine-Saint-Denis, ça a été un peu le centre de ce dossier « étranger malade », parce que de toute façon, avant qu'il y ait des textes, avant qu'il y ait la circulaire Chevènement, puis la loi Chevènement, la Préfecture de Seine-Saint-Denis avait des problèmes avec des gens qui avaient le sida. À l'époque, c'était en 95, les années 95-96. (Entretien avec Ferdinand, février 2022)

Le sida est mobilisé comme ce qui rend le « problème » des étranger·es malades marquant au sein des administrations, ici dans le département qui compte le plus d'étranger·es en France hexagonale. Dans un contexte d'années de cendres qui voit la hausse des cas de malades du sida, la quantité croissante de dossiers à traiter met en évidence l'existence d'un vide juridique. Constaté par les acteur·rices de terrain au sein des administrations et des ministères, ce vide participe grandement à expliquer le succès de la mobilisation pour le droit au séjour pour soins. Le Collectif contre l'expulsion des grands malades s'affaiblit toutefois. Comme l'explique Fanny, juriste et militante associative depuis 1993 au Gisti puis à Aides, les lois Pasqua portent en 1993 un coup sévère à la lutte des droits des immigré·es :

On est début des années 90, ce sont les années myopes. On a beaucoup d'illusions sur « le monde a changé », etc. Et on vient de se prendre une grosse tôle avec la loi Pasqua de 93 qui a généralisé la condition « titre de Séjour » pour accéder à la protection sociale, alors qu'avant on était dans l'esprit 1945. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Ces lois visent l'immigration irrégulière et durcissent les conditions d'attribution des titres de séjour tout en ajoutant une condition de régularité à l'obtention de la protection sociale. Elles frappent brutalement le champ associatif et instaurent une grande désillusion. Le monde a changé, il s'est durci.

### **c. La constitution d'une coalition interassociative (1995-1998)**

« C'est quoi ce pays de merde ? » s'interroge à voix haute Christophe Martet, président d'Act Up-Paris face à Philippe Douste-Blazy, alors ministre de la Culture, lors de l'émission du Sidaction de 1996. Il vient de prendre la parole avec colère pour interroger le ministre sur la situation des étranger·es malades expulsé·es. Douste-Blazy répond que des décisions « au cas par cas, département par département » ont été prises pour ne pas expulser des personnes malades. Christophe Martet prend pour exemple le cas d'une zaïroise, Marie-Louise, menacée d'expulsion et convoquée à la préfecture le lundi suivant alors qu'elle et son enfant sont

malades. Il quitte le plateau en traitant le ministre d'assassin<sup>64</sup>. L'interpellation choque et la soirée télévisuelle change de ton tandis que, dès le lendemain, certain·es mettront sur le compte de cet extrait la baisse des promesses de dons du Sidaction par rapport à la précédente édition. Plusieurs des militant·es que j'ai rencontré·es en font l'élément moteur de leur implication dans la lutte contre le sida, et plus particulièrement pour le droit des étranger·es malades. L'attention publique se porte sur la question de l'expulsion de personnes étrangères gravement malades en lui associant un nom, celui de Marie-Louise. La mobilisation s'organise notamment autour de la médiatisation de cas de personnes séropositives menacées d'expulsion, tandis que Jean-Louis Debré, ministre de l'Intérieur sous Jacques Chirac, continue à nier leur existence.

L'ADMEF, Action pour les droits des malades étrangers en France, est le second collectif qui succède au Comité contre l'expulsion des grands malades. Ce groupe de pression est créé en juin 1994 par Act Up-Paris, Arcat-sida et le Comede avant de s'auto-dissoudre la même année. Il a pour objectif explicite et principal de « promouvoir des propositions de modification législatives afin d'améliorer la situation en France des personnes de nationalité étrangère atteintes de pathologies graves<sup>65</sup> ». Il s'appuie sur des réseaux plus étendus de soutien (35 associations déclarent publiquement le soutenir) et mêle des stratégies d'actions directes propres à Act Up-Paris (Patouillard 1998) à des stratégies juridiques de défense de dossiers de personnes menacées d'expulsion dans les préfectures et devant le Conseil d'État. La proximité de ces groupes d'intérêt, entre « humanitaires médicaux » (comme Médecins du monde ou Médecins sans frontières) et groupes d'intérêt positionnés plus radicalement (Act Up Paris et des collectifs de sans-papiers) permet l'implication des premiers dans une « cause hérétique » (Izambert 2018 : 637). La question des étranger·es malades n'est plus seulement portée par la lutte contre le sida et le mouvement contre la double peine.

Dans un contexte de médiatisation d'ampleur de la lutte et des conditions de vie des sans-papiers après l'occupation de l'église Saint Bernard en 1996, l'URMED (Urgence malades en danger) prend la suite de l'ADMEF. Composé de Aides, de la Cimade, du Comité national contre la double peine, de Médecins du monde, du Mouvement contre le racisme et pour l'amitié entre les peuples, et de Sida Info Service, le collectif constitue une coalition plus étendue que les deux précédents. Le dépouillement des cartons du secteur plaidoyer de Aides, où certaines des archives de l'URMED sont entreposées, atteste d'un déplacement dans les

---

<sup>64</sup> La séquence est visionnable en ligne : « “C'est quoi ce pays de merde ?” : en 1996, le cri de colère d'Act Up au Sidaction », *France Télévisions*, 23 mars 2018 [en ligne] [https://www.francetvinfo.fr/sante/sida/sidaction/video-c-est-quoi-ce-pays-de-merde-en-1996-le-cri-de-colere-d-act-up-au-sidaction\\_2670556.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/sida/sidaction/video-c-est-quoi-ce-pays-de-merde-en-1996-le-cri-de-colere-d-act-up-au-sidaction_2670556.html) (consultée le 4 février 2023).

<sup>65</sup> Rapport d'activité de l'ADMEF, non publié, 1994. Cité dans la thèse de Sandrine Musso (2008 : 294).



stratégies pour porter la cause. *L'édition 0* de l'URMED Solidarité datant de janvier 2016 montre que le plaidoyer joue sur plusieurs registres argumentaires entre la question numérique (peu de personnes concernées) et humanitaire (flattant la « tradition hospitalière de la France »). Le plaidoyer va jusqu'à reprendre la théorisation de l'appel d'air, issue du Front National et reprise par la droite puis par la classe politique dans son ensemble, dans le partage d'une interrogation sur le tourisme médical qui pourrait être favorisé par la mise en place d'une législation :

Est-il possible de réformer la législation pour protéger les malades étrangers de l'éloignement du territoire français et leur délivrer un titre de séjour en tant que malades sans que cela puisse encourager de nouvelles arrivées ? (Brochure de l'URMED<sup>66</sup>)

« Mythe de l'action publique » (Bonneval 2022) difficile à défaire, l'appel d'air est ici mobilisé sans charge critique, tout comme les expressions que l'on retrouve dans les brochures de l'URMED : « clandestins forcés » et « faux clandestins » pour distinguer les personnes dont le titre de séjour n'a pas été renouvelé de celles qui pourraient être, en creux, de vrais clandestins. En reprenant un terme contesté par les mobilisations de sans-papiers depuis les années 1970 (Le Courant 2022), l'URMED assume qu'il y aurait de vrais clandestins dont il s'agirait de distinguer les étranger·es malades, marqué·es du sceau de l'exceptionnalisme. Selon l'historienne et militante Caroline Izambert, la mobilisation construit progressivement son plaidoyer à partir de proximités avec l'État et de ses modes de pensées quant à la définition de la souveraineté (Izambert 2014). Pour ces raisons, Act Up-Paris refuse de s'y investir, dénonçant le côté pervers de la stratégie du cas par cas (Musso 2008z). L'association refusera par ailleurs de déposer des amendements à la loi Debré, qui posera l'inexpulsabilité des étranger·es gravement malades lors de sa discussion au Parlement en 1997 afin de s'opposer à cette stratégie. « On ne pourra pas empêcher l'expulsion des malades étrangers tant qu'on continuera à faire fonctionner la machine à expulser. Il existe une incompatibilité radicale entre santé et répression », souligne alors Philippe Mangeot, qui prend la présidence d'Act Up-Paris à la suite de Christophe Martet (Musso 1997 : 13).

En suivant Liora Israël lorsqu'elle propose de complexifier ce qui est entendu par « victoires » judiciaires en analysant les controverses qui les constituent et qui en découlent (Israël 2020 : 26), l'obtention du droit au séjour pour soins en 1998 grâce à la loi dite Chevènement apparaît comme une victoire ambivalente à plusieurs échelles. Ce droit reste

---

<sup>66</sup> Archives consultées au siège de l'association en février 2021.

frappé d'exceptionnalisme : c'est un statut fondé sur la maladie qui ne vient pas remettre en cause fondamentalement des politiques migratoires de plus en plus répressives, à l'image du reste du texte de loi qui restreint les conditions du droit au séjour. « C'est une victoire, mais c'est une claque d'une certaine manière » conclue Fanny, militante historique du droit au séjour pour soins. Selon elle, le Dasem est un aspect assez minime face à des vagues de refus apposées à des demandes d'asile (Akoka 2020) qui retiennent l'attention de la majorité des associations de défense des droits des étranger·es. De plus, par son caractère exceptionnel, le droit au séjour pour soins participe à la légitimation d'une politique migratoire répressive. En dénonçant seulement les expulsions d'étranger·es gravement malades, « l'économie morale des expulsions » (De Genova, Lecadet et Walters 2018 : 16) se trouve renforcée : la segmentation des revendications, renforcée par ce dispositif compassionnel, rend plus difficile la construction d'une critique politique radicale du principe même de l'expulsion. Dans un contexte de restriction du droit au séjour et du droit d'asile portée par les lois Pasqua, les lois Debré et Chevènement peuvent ainsi figurer comme des stratégies de réhumanisation du gouvernement (Izambert 2014).

Dans le champ interassociatif, des clivages se font jour. Le Comité national contre la double peine a quitté les intercollectifs, suivi par Act Up-Paris. Les étranger·es malades sont d'abord présent·es dans le mouvement, depuis l'investissement initial des « double peine » qui ne forment pas un groupe identitaire du seul fait d'être « frappés par des mesures administratives ou judiciaires similaires » rappelle Lilian Mathieu dans son analyse du mouvement (2006 : 23). Créé en 1995, le collectif Migrants contre le sida se présente comme la première organisation à défendre la « “mémoire des oubliés et des disparus de la maladie”, faisant référence aux “séropositifs d'origine maghrébine et africaine” » (Musso 2011). Le collectif dénonce dans un communiqué les conditions d'obtention du titre, son nécessaire renouvellement chaque année, même pour des pathologies de longue durée, et le manque d'accès à des droits sociaux. Il en vient à accuser l'Urmed qui aurait accepté de revoir « à la baisse ses revendications » :

Migrants contre le sida ne sait pas ce que ces associations ont pu obtenir en contrepartie, mais une chose est certaine : une telle compromission est inadmissible car elle s'est faite sur le dos des malades étrangers. Nous ne l'oublierons pas<sup>67</sup>.

---

<sup>67</sup> Migrants contre le sida, « « Notre santé rabaisée, nos droits divisés par dix », communiqué du 13 novembre 1999, <http://www.survivreausida.net/a2695-sans-droits-le-sida-c-est-toujours-la-galer.html> (consulté le 20 février 2023).

Le ton est tranchant et entérine une séparation entre des regroupements de personnes directement concernées, appartenant à des groupes sociaux minorisés, plus isolés, et une coalition interassociative portée par des membres qui ont des caractéristiques sociales et une culture de l'administration partagées avec les membres des ministères. Selon un militant spécialisé sur le droit au séjour pour soins, qui restitue la genèse de cette mobilisation au cours des secondes Assises du psychotrauma des étranger·es malades qui se tiennent en 2023, c'est une alliance de classe qui va permettre de faire advenir cette mobilisation, qui sera ensuite principalement menée par des expert·es<sup>68</sup>.

Enfin, les expulsions du territoire français de personnes séropositives se poursuivent, notamment depuis les départements d'outre-mer comme le souligne Pierre Sissaoui, secrétaire général d'Aides Fédération, qui déclare le 9 janvier 1999 qu'il y a « toujours des expulsions en Guyane » et dans les autres départements d'outre-mer<sup>69</sup>. En matière d'application du droit des étranger·es, les anciennes colonies restent des territoires d'arbitraire et de répression infra-légale.

## ***2. Caractéristiques du droit au séjour pour soins***

Ces luttes aboutissent ainsi à l'adoption de mesures spécifiques dans les lois dites « Debré » puis « Chevènement ». L'article 10 de la loi Debré du 24 avril 1997 institue l'inexpulsabilité des étrangers malades du sida tandis que l'article 12 bis 11 de la loi Chevènement du 11 mai 1998 crée, une carte de séjour « vie privée, vie familiale ». Elle est 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<sup>70</sup>.

Un bref rappel de la procédure est ici effectué. Pour prétendre au statut d'étranger·e malade, la personne qui le souhaite doit déposer à la préfecture un dossier de demande de titre de séjour pour soins, constitué d'une copie intégrale de l'acte de naissance, de pièces justificatives d'identité et de domicile de moins de six mois et de trois photos d'identité. Si la préfecture

---

<sup>68</sup> Voir chapitre 4.

<sup>69</sup> Compte rendu du débat « Le sida aux Antilles, à la Réunion et en Guyane : entre silence et exclusions », archives de Aides consultées en décembre 2022.

<sup>70</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000191302> (consultée le 24 janvier 2023).

estime que le dossier est complet, elle transmet à l'étranger·e un certificat médical qui doit être rempli par un·e médecin, une notice explicative de la procédure et une enveloppe « secret médical » dans laquelle le certificat sera glissé avant d'être déposé à la préfecture. Jusqu'en 2017, l'enveloppe est transmise à un·e médecin inspecteur·rice de santé publique travaillant à l'Agence régionale de santé du département où la préfecture est située. Iel doit statuer afin de décréter si les conditions sanitaires dans son pays d'origine lui permettent d'y être soigné·e, et si un défaut de soins aurait des conséquences d'une exceptionnelle gravité. Puis le ou la médecin transmet sa décision, favorable ou défavorable mais sans la détailler, afin de respecter le secret médical face à la préfecture, qui délivre ou non ensuite le titre de séjour. Il est généralement valable un an (parfois moins) et renouvelable. Ce sous-chapitre est consacré au détail des critères de l'octroi du droit au séjour pour soins. Il s'appuie sur les textes de loi, de la littérature associative visant à pointer certaines contradictions et limitations de l'article de loi, et sur des entretiens avec des avocates et juristes spécialistes du droit au séjour pour soins.

#### **a. Un dispositif compassionnel**

Le droit au séjour est un dispositif quasi unique au monde. À l'échelle européenne, le volet santé de la Charte sociale européenne contient une clause générale de non-discrimination, qui n'est pourtant pas respectée par les États qui distinguent nationaux et non-nationaux (Simonnot 2008). Seule la Belgique est aussi dotée d'une voie de régularisation pour les étranger·es gravement malades, tandis que d'autres États régularisent pour cette raison mais sans procédures spécifiques (Klausser 2017). En France, ce titre rentre dans la catégorie des motifs de séjour « humanitaires », au même titre que l'asile, la protection des victimes de la traite ou de violences conjugales. L'admission au séjour pour soins représente 2 % des titres de séjour délivrés en première instance en 2019, soit 5457 titres (Le Luong, Deutsch et Prunier 2020). Ce titre pose trois conditions à son octroi : la résidence habituelle en France, les conséquences d'une extrême gravité en cas de défaut de soin, et l'inaccessibilité des traitements dans le pays d'origine. J'étudie ici plusieurs répercussions de la définition dans la loi de ces conditions d'octroi. Pour la première, l'étranger·e doit prouver sa résidence régulière en France depuis au minimum un an en transmettant à l'administration des traces de sa présence : factures, ordonnances, fiches de paie... Comme je le montrerai au chapitre 3 lorsque je restituerai le parcours émaillé d'obstacles d'un dossier de régularisation, l'interprétation de la validité des pièces est souvent défavorable à l'étranger·e. Si iel ne peut pas justifier d'une résidence d'un an en France, iel bénéficie d'une autorisation provisoire de séjour d'une validité maximum de

six mois renouvelable. Cette dernière n'ouvre pas droit aux prestations sociales, à l'exception de la Couverture maladie universelle (CMU) et n'autorise pas à travailler (La Ruche et Brunet 2006). L'inaccessibilité des traitements dans le pays d'origine peut avoir plusieurs causes : les conditions économiques et géographiques d'accès aux traitements ou le manque de soignantes et de structures hospitalières. Ce deuxième point donne lieu à des interprétations de plus en plus restrictives de l'accessibilité et à des controverses entre administrations et associations. Enfin, l'exceptionnelle gravité est un terme flou qui qualifie une pathologie non courante, qui sort de l'ordinaire. Elle est souvent confondue avec l'extrême gravité dans l'application de la loi, comme dans l'extrait suivant d'entretien avec Ferdinand, médecin inspecteur de santé publique recruté par l'OFII. Il explique la procédure en interne de décision d'octroi de l'avis par le collège de l'OFII :

Et les psychiatres jugent avec un dossier. Si les éléments du dossier sont insuffisants, notamment du fait des éléments complémentaires, ils se basent sur des éléments objectifs ; l'un des premiers éléments objectifs, c'est le traitement, l'importance du suivi. Pour quelqu'un qui prend un traitement léger et qui est suivi, une fois par mois ou une fois tous les trois mois, on ne parle plus d'« extrême gravité », par exemple, et cetera. (Entretien avec Ferdinand, février 2022)

Défenseur de la réforme de l'OFII, Ferdinand critique plus particulièrement ici des demandes faites pour des motifs de troubles psy dont le défaut de traitement ne relèverait pas d'une « extrême gravité », terme qu'il mobilise à la place de l'exceptionnelle gravité. On pourrait y voir un lapsus, sa langue aurait pu fourcher entre deux mots qui se ressemblent et semblent synonymes. Pourtant, cette confusion est reproduite dans une tribune rédigée par des psychiatres de l'OFII en juin 2022 dans *Le Monde*, qui vient défendre la réforme face à des accusations de psychiatres quant à la baisse d'avis favorables octroyés<sup>71</sup>. Extrême et exceptionnel se rejoignent pour qualifier quelque chose qui sort de l'ordinaire. Mais extrême est porteur d'une radicalité : on parle d'un péril imminent, d'un état limite. Par ce glissement sémantique vers un terme plus fort, on assiste à une érosion de la stabilité du droit, au rétrécissement de sa portée.

De plus, le droit au séjour pour soins est un titre de séjour à durée limitée : il est octroyé selon la durée évaluée du soin de l'étrangère. Celle-ci est réévaluée en moyenne tous les ans : une personne qui va mieux est donc une personne qui doit retourner dans son pays. Cette

---

<sup>71</sup> Tribune collective, « Demandeurs de séjour pour soins : “Nous, psychiatres experts, rendons nos avis sans subir de pressions” », *Le Monde*, 3 avril 2019 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression\\_5444968\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression_5444968_3232.html) (consulté le 23 avril 2021).

définition est rappelée par le directeur de l'OFII, Didier Leschi, dans sa réponse au Défenseur des droits reproduite dans le premier rapport au Parlement produit par l'institution. « L'objectif du titre de séjour pour soins est, rappelons-le, de permettre à des étrangers malades, sous certaines conditions, d'être régularisés en France le temps de leurs soins et non d'ouvrir un droit au séjour de longue durée indépendamment d'un besoin de soin » (OFII 2018 : 97). Pour parer aux inquiétudes quant à la baisse des renouvellements de titres de séjour pour soins, il rappelle leur caractère le plus souvent provisoire, inhérent à la définition juridique de ce statut. Il justifie la baisse des renouvellements tout en critiquant avec ironie le fait que « ces pathologies sont en quelque sorte devenues des passeports » (OFII 2018 : 98). Se projeter en France et bâtir une vie n'est pas autorisé par l'institution, comme l'exprime Margot, juriste de formation et salariée au plaidoyer de Aides :

Un titre de séjour pour soins c'est : tu viens, tu te soignes et tu repars ! C'est comme l'étudiant : tu viens, tu poursuis tes études et le deal c'est que tu repars. Toujours, c'est la bascule, le changement de statut est toujours très difficile mais quand c'est bien monté, quand les gens ont le triptyque « travail, intégration », j'allais dire « travail, famille, patrie », c'est malheureusement ce qui est demandé par l'administration. (Entretien avec Margot, février 2021)

Le droit au séjour pour soins s'inscrit dans un contexte de réformes exceptionnelles et humanitaires mises en place pour les sans-papiers qu'analyse Miriam Ticktin dans *Casualties of Care*. Ses bénéficiaires sont définis comme des victimes présentes temporairement en France, des corps en souffrance qu'il s'agit de soulager, non des sujets qui pourraient souhaiter se projeter dans un pays, s'y installer, travailler, fonder un foyer (Ticktin 2011). *A priori*, une personne ayant une maladie incurable et originaire d'un pays ne disposant pas d'un système de santé accessible et performant verra son titre renouvelé à plusieurs reprises puis pourra prétendre, après cinq ans de présence régulière sur le territoire, comme les autres bénéficiaires de titres de séjours, à une carte de résidence valable dix ans. Dans les faits, les personnes bénéficiant d'un titre de séjour pour soins sont souvent discriminées par les préfetures, qui entravent l'accès à la carte de dix ans. Les associations dénoncent depuis de nombreuses années cette discrimination (Aides 2015 : 62), qui a pu être quantifiée grâce aux résultats de l'enquête Parcours, qui visait à suivre des trajectoires médicales, sociales et administratives de personnes étrangères vivant avec le VIH ou l'hépatite B (Gosselin 2018). Pour certaines pathologies, par exemple les troubles psychologiques, la question du renouvellement des titres de séjour est plus délicate. La part importante de personnes souffrant de traumatismes, notamment liés à des expériences de violence dans le pays d'origine, rend pourtant pour elleux le retour impossible.

Elles ont souvent demandé l'asile pour des violences vécues dans leur pays ou sur la route de l'exil et ne l'ont pas obtenu. Ce sont leur corps et leur psyché qui attestent du traumatisme, rendant en dernière instance la régularisation possible. Cette conditionnalité de l'exceptionnelle gravité de l'état de santé de l'étranger·e pour rester en France insécurise fortement les personnes : l'État reprend ce qui a été octroyé du fait d'un mieux aller qui précarise ensuite la personne ; elle ne pourra retrouver ce statut de légalité qu'une fois qu'elle ira plus mal, et que cela sera attesté. La conditionnalité de la souffrance psychique pour l'accès aux papiers a des effets pervers : comment aller mieux si aller mieux signifie être menacé d'une expulsion vers le pays d'origine ?

### **b. La dernière chance de l'asile ?**

Alors qu'en 1973 85 % des décisions rendues par l'Office français de protection des réfugiés et des apatrides (OFPRA désormais) étaient positives, elles ne sont plus que 25,5 % à l'être en 2021<sup>72</sup>. En France, comme plus largement en Europe, on assiste à une baisse des taux d'octroi du droit d'asile, due à leur indexation sur des politiques migratoires restrictives (Akoka et Spire 2013). De plus en plus, l'Union Européenne « offre à ses États membres les moyens normatifs de contourner leurs obligations internationales » (Basilien-Gainche 2019 : 260). Dans un contexte de précarisation des catégories de protection relevant de l'asile<sup>73</sup> et du durcissement généralisé de l'accès au séjour en France, « la carte de séjour temporaire pour soins a été perçue par beaucoup comme une issue de secours, comme un ultime espoir » (Veisse 2001 : 46). Je souhaite analyser les interactions entre asile et droit au séjour pour soins à partir des motivations et des stratégies de régularisation telles que les formulent les personnes que j'ai rencontrées.

Les membres d'associations me disent qu'iels conseillent d'abord aux personnes étrangères arrivées récemment sur le territoire français de demander l'asile. Le temps de l'instruction du dossier, iels bénéficient d'une indemnité (allocation pour demandeur d'asile) et parfois d'un hébergement. L'asile, une fois obtenu, est par ailleurs plus stable temporellement (dix ans pour le statut de réfugié, deux ou trois ans pour la protection subsidiaire) : cela permet, selon un militant de Aides, de « se projeter » dans le temps et d'échapper à l'angoisse répétée de la possible irrégularisation lors des demandes de renouvellement de titres de séjour pour

---

<sup>72</sup> Le taux d'octroi du statut de réfugié (et de la protection subsidiaire) est plus élevé après passage à la Cour Nationale du Droit d'Asile, chargée du réexamen des demandes en cas de refus de l'OFPRA, portant à 39 % le nombre de décisions positives.

<sup>73</sup> Michel Agier évoque notamment la subsidarisation de l'asile (Agier 2008 : 40), c'est-à-dire l'octroi de la protection subsidiaire, pour une durée de deux ou trois ans, au lieu de l'asile, valable dix ans.

soins. Au sein du groupe d'auto-support Migrants LGBT, dont les séances ont lieu dans les locaux de Aides à Marseille, un organisateur suggère aux membres de demander l'asile en plaidant la répression de l'homosexualité dans leur pays d'origine, motif « plus sûr » qu'une régularisation pour séropositivité. La procédure de Dasem (pour Droit au séjour des étrangers malades) figure comme une seconde chance à tenter en cas de refus de l'asile ou d'une régularisation pour un autre motif, et c'est ainsi que la présentent les associations. Depuis la fin des années 1990, comme le relate déjà Sandrine Musso dans sa thèse (Musso 2008a : 306), dans les permanences d'accès aux droits destinées aux étranger·es les bénévoles demandent systématiquement si les personnes en quête de régularisation souffrent d'une pathologie connue. Un soulagement si c'est le cas, une dernière occasion à saisir pour ne pas basculer dans l'irrégularité, ou pour en sortir.

Sur le plan de la temporalité, la demande de titre de séjour pour soins est parfois entreprise en même temps que la demande d'asile : on parle alors de « double demande ». Selon Véronique, travailleuse sociale spécialisée dans l'accompagnement des Dasem, cette double demande a « explosé », passant de 20 % en 2012 à 50 % en 2022 sur les dossiers qu'elle suit. Elle l'associe à l'augmentation globale – et relative – du nombre de demandes d'asile depuis 2015 (Hamidi et Fischer 2017). Dans les années 2000, les préfectures étaient toutefois nombreuses à refuser l'enregistrement des doubles demandes (Mbaye 2009b : 9), comme l'attestent plusieurs personnes rencontrées. La loi asile et immigration de 2018, dite « loi Collomb », vient restreindre les conditions de la double demande qui doit désormais être faite en l'espace de trois mois sauf « circonstances nouvelles », dont la nature reste floue. La loi comporte en outre une réduction des délais de recours en cas d'obligation à quitter le territoire français (OQTF) après une double demande, et le durcissement du régime des interdictions de quitter le territoire français (IRTF). Auparavant illégaux, les refus d'enregistrement sont normalisés par la restriction des conditions du dépôt de double demande. La légalisation dans l'après-coup de pratiques administratives illégales est une technique courante dans le champ des migrations, depuis l'exemple paradigmatique de la prison pour étranger·es d'Arenc en 1975. Dans un local du port d'Arenc, des personnes étrangères avaient été enfermées de façon arbitraire. Le scandale médiatique aboutit à la constitution du cadre juridique entourant la création des Centres de rétention administrative (Spire 2001). L'action associative se retourne en son contraire : réclamer le respect du droit commun conduit à légaliser ce qui était illégal.

En suivant l'exemple de la double demande, on peut commencer à comprendre la restriction progressive du Dasem à partir de ses interactions avec d'autres lois. Le délai des trois mois entre en effet en singulière résonance avec le délai de carence de trois mois pour la



protection universelle maladie (PUMA) pour les demandeur·ses d'asile décrété par la réforme de 2019. C'est souvent pourtant l'accès à la PUMA qui offre la possibilité aux primo-arrivant·es d'effectuer un bilan de santé qui révélera éventuellement une pathologie permettant l'accès au titre de séjour. Mais ce n'est souvent qu'après plusieurs mois, voire plusieurs années, que les personnes accèdent à ce bilan. Selon une enquêtée, juriste au Comede, ces deux réformes aboutissent à une « injonction complètement paradoxale, qu'il est impossible au législateur d'ignorer » ; elle en vient alors à adopter l'analyse d'une « organisation de l'impossibilité de l'accès au droit ». Cette analyse est partagée par la chercheuse en droit Lise Carayon qui voit :

toute l'ignominie de l'articulation entre la nouvelle procédure de double demande et la modification – à peine un an plus tard – des conditions de couverture par la PUMA. Car là où les demandeurs d'asile avait jusqu'ici accès, dès les premiers temps de leur séjour, à l'ensemble des offres de soins – cabinets libéraux et établissements de santé – le « délai de carence » qui leur est désormais imposé limitera grandement leurs possibilités de recourir à des acteurs du système de santé, pourtant indispensables à l'établissement de leur dossier. (Carayon 2020 : 735)

Plusieurs enquêtée·es juristes partagent cette incapacité de se représenter d'autres rationalités que celle d'une visée répressive, et d'illégalisation par les législateur·rices. Il faut dès lors prouver, sourcer et argumenter la légitimité des « circonstances nouvelles », ce qui constitue une surcharge de travail pour les personnes accompagnant les Dasem, qui doivent être particulièrement vigilantes à la date marquant les trois mois. Le milieu associatif met en commun les stratégies pour éviter de se voir refuser la possibilité d'une double demande, comme ici dans le chat du zoom de l'organisation des Assises du psychotrauma des étrangers le 26 mars 2021. Alors que des participant·es en ligne s'inquiètent de la conséquence du délai des trois mois pour effectuer une double demande, Alexandre, médecin au Comede, répond :

C'est en effet une restriction forte de la dernière réforme d'immigration, totalement inadaptée aux réalités du parcours de santé des migrants dont 80 % des maladies graves sont découvertes plusieurs mois après l'arrivée en France. Une précaution peut être utile : adresser à la préfecture, en début de demande d'asile, un courrier indiquant que la personne « a le projet de réaliser un bilan de santé dès que ce sera possible et, en cas de diagnostic d'une maladie grave, de signaler le cas échéant une demande de Dasem. (Extrait de commentaire sur un chat zoom, mars 2021)

L'espace du chat constitue un endroit de circulation de stratégies pour maintenir la dernière chance de l'asile, qui devient de plus en plus périlleuse du fait des restrictions du Dasem.

Les conditions de définition du droit au séjour pour soins l'érigent en un droit humanitaire ; il se dessine comme un piège difficile à défendre pour deux raisons. Son statut

provisoire ne garantit pas de stabilité permettant une installation, à la différence des autres titres de séjour « vie privée, vie familiale » comme le titre « rapprochement familial », ou par la régularisation par le travail. Le caractère éphémère de ce droit, rapporté à la maladie, organise ce que Nicolas Klausser qualifie de « pathologisation d'un droit de l'homme » (2019). La définition du sujet étranger par son identité biologique (l'état de son corps et sa pathologie) et non par son identité sociale (le fait qu'il travaille ou qu'il ait des attaches en France) organise une dépolitisation de l'étranger constitué en victime pure, en vie nue sur laquelle la théorisation de *l'homo sacer* agambienne est revenue largement (Agamben 2008). De nombreux·ses auteur·rices en sciences sociales des migrations emploient ce cadre analytique d'une biopolitique de la gouvernance des étranger·es (Agier 2008 ; Fassin 2010). Iels sont à leur tour lu·es, approprié·es ou contesté·es dans les champs associatifs ; des revues trimestrielles où chercheur·ses et militant·es réalisent des dossiers thématiques comme *Plein droit* ou *Vacarme* en constituent les courroies de transmission<sup>74</sup>. Comme le souligne Stefan Le Courant, c'est néanmoins la régularisation par le travail qui est préférée par les personnes étrangères, ce qui permet de nuancer et de « relativiser l'idée d'un corps basculant de l'économie de la légitimité du corps travaillant au corps souffrant au sein de laquelle la vie est réduite à la fonction biologique » (Le Courant 2022 : 349). Le prisme analytique de la biolégitimité renvoyant le droit à ce qu'il n'est pas, l'humanitaire et l'exceptionnalisme, peut toutefois être vu comme un prisme analytique trop écrasant. Je vais maintenant entrer plus précisément dans le détail des luttes pour le maintien du droit au séjour pour soins, alors que se profilent des entreprises de fragilisation de sa portée.

### ***3. Des premières tentatives de remise en cause***

Dès le début des années 2000, des tentatives pour restreindre les conditions d'accès au Dasem prennent des formes administratives et légales ; tentatives en ce sens qu'elles n'auront pas l'effet escompté, à savoir restreindre le volume global de titres de séjour délivrés pour raison médicale. Leurs effets sont à penser d'abord en termes symboliques : les gouvernements successifs cherchent à limiter la portée du texte de loi et le font savoir. Comme le souligne Caroline Izambert, « dès 2002, dans un rapport de l'Inspection générale de l'administration, le droit au séjour pour raison médicale est désigné comme “la faille majeure du système” et il est

---

<sup>74</sup> La revue *Plein droit* est éditée depuis 1987 par l'association le Gisti, tandis que *Vacarme* est créée à la suite du mouvement « Nous sommes la gauche » initié par des membres d'Act Up-Paris en 1997 et cesse sa diffusion en 2020.

recommandé de le réformer » (Izambert 2012 : 28). Le champ associatif réagit et adapte ses stratégies.

#### **a. 2002 ; normalisation de l'usage du pouvoir discrétionnaire par les préfetures.**

Sous la mandature de Nicolas Sarkozy au ministère de l'Intérieur, on observe, en 2003, une première vague de refus de délivrance de cartes de séjour pour raison médicale. Rapidement, le milieu associatif comprend que des « fiches pays », décrivant la situation de l'accès aux soins et aux médicaments dans les pays d'origine des personnes, sont constituées par les préfetures de façon discrétionnaire, à partir d'informations récoltées auprès des ambassades. Les indications sur ces fiches consistent le plus souvent en l'affirmation que les traitements et l'accès aux soins dans le pays d'origine sont meilleurs qu'ils ne le sont en réalité. Ferdinand, ancien médecin inspecteur de santé publique, raconte comment fonctionne cette collecte d'informations. Il se souvient qu'au début des années 2000, alors qu'il occupe une fonction de coopération en santé dans une ambassade d'un pays d'Afrique de l'Ouest, le ministère de l'Intérieur de l'époque lui demande, via l'ambassade, de transmettre des informations quant à la situation sanitaire du pays. Ferdinand me dit avoir refusé, car il « n'avait pas » ces informations. Je lui demande alors s'il s'agit des fiches pays. Il répond qu'elles n'ont jamais « vraiment fonctionné » puis contextualise : selon lui, certain·es médecins inspecteur·rices des ARS donnaient des avis favorables à toutes les demandes de Dasem, pour se débarrasser plus rapidement d'une tâche qu'ils ne souhaitaient pas remplir. N'ayant plus confiance en leurs avis du fait de taux d'avis favorables trop élevés, certain·es préfet·es mènent alors leur propre enquête avec les moyens du bord. Pour Ferdinand, les demandes systématiques d'information aux ambassades et aux consulats sont venues plus tard, avec la création en 2007 du ministère de l'Immigration, de l'Intégration, de l'Identité nationale et du Développement solidaire sous la présidence de Sarkozy. Il n'y avait qu'à cocher « oui / non » à toute une série de question relatives aux soins et médicaments « disponibles » dans le pays.

Ma question sur les « fiches pays » lui a sans doute paru dotée d'une charge critique dans la reprise de l'expression « fiche pays », propre aux militant·es. Les préfetures mettent en place la concurrence entre les médecins inspecteurs de santé publique quant à leur connaissance réelle de la situation sanitaire des pays d'origine. Ferdinand tempère : « Ce n'était pas illégitime en soi, sauf que ce n'était pas au ministère de l'Intérieur de faire ça. C'était au ministère de la Santé. » Il reconnaît que cette immixtion de l'Intérieur fragilise l'équilibre des pouvoirs entre les deux ministères sur le dossier. En effet, sur le Dasem, le docteur en droit

Nicolas Klausser rappelle qu'il existe une fragmentation procédurale, c'est-à-dire une répartition des compétences entre d'un côté le ministère de la Santé, dont les médecins sont chargés d'apprécier l'état de santé des demandeur·ses, et de l'autre le ministère de l'Intérieur, chargé du contrôle des flux migratoires (Klausser 2019). Les tensions sont de plus en plus nombreuses entre les préfectures et des médecins inspecteur·rices de santé publique, qui selon elles donnent « trop » d'avis favorables. Quand qu'il rentre en France et prend la fonction de médecin inspecteur de santé publique dans un ARS, Ferdinand est témoin de pressions croissantes de la part de certain·es préfet·es sur des médecins. Les enquêtes en préfecture deviennent systématiques et passent par le médecin conseil du ministère de l'Intérieur, Bernard Montagnon, qui est contacté par les préfectures afin de produire des contre-expertises défavorables aux avis des médecins des ARS<sup>75</sup>. En parallèle, la possibilité d'acquérir automatiquement une carte de résidence valable dix ans après le cinquième renouvellement consécutif de Dasem est annulée par la loi Sarkozy de novembre 2003 (Mbaye 2009a : 54). On observe de plus en plus d'entraves au sein des préfectures et, s'il n'existe pas de chiffres produits par les pouvoirs publics, les observations associatives relatent que les taux d'avis favorables pour les premiers avis et les demandes de renouvellement passent de 95 % entre 1998 et 2003 à 75 % pour la période de 2003 à 2017 (Veisse 2002 : 41). Face à cette première baisse relative des taux d'octroi de titre de séjour pour raison médicale, le Comede crée un programme d'observation des réponses administratives et contentieuses aux demandes de protection, tandis que des pétitions sont organisées.

### **b. 2011 : la loi Besson. De « l'effectivité » à la « disponibilité » de l'accès aux soins dans le pays d'origine**

C'est la *disponibilité* des traitements et des soins dans le pays d'origine que le ministère de l'Intérieur demande à Ferdinand de vérifier alors qu'il travaille en ambassade. Être disponible signifie ce dont on peut disposer, qui est présent, dans l'absolu. Le terme se distingue de la définition initiale de condition du Dasem qui est, rappelons-le, l'*(in)effectivité* de l'accès. C'est sur cette controverse que se constitue en 2010 une mobilisation interassociative conduite par l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE désormais). Collectif fondé en 2000 composé de 26 organisations, l'ODSE mène un travail de recensement et de dénonciation des

---

<sup>75</sup> Caroline Coq-Chodorge, « Les étrangers malades entre les mains du ministère de l'intérieur », *Médiapart*, 27 novembre 2016 [en ligne] <https://www.mediapart.fr/journal/france/271116/les-etrangers-malades-entre-les-mains-du-ministere-de-l-interieur> (consulté le 10 août 2023).

difficultés rencontrées par les étrangères en matière d'accès aux soins et aux droits. Les refus d'octroi de Dasein sont alors de plus en plus nombreux, et les discussions dans les tribunaux administratifs en cas de recours des demandeur-ses se structurent autour de l'effectivité de l'accès aux soins et aux traitements dans le pays d'origine. Comme le restitue Lucie, alors représentante d'Act Up-Paris à l'ODSE, le collectif élabore un dossier d'exemples de personnes pour qui l'interprétation a été défavorable afin de le présenter au Conseil d'État. Le but est de faire reconnaître la multiplication des cas de mauvaise interprétation du texte de loi. L'ODSE gagne. L'année suivante, la loi Besson modifie la loi Chevènement. Elle entérine la définition de la disponibilité du traitement dans le pays d'origine face à la définition jusqu'alors retenue de l'effectivité de son accès. J'aimerais revenir sur la mobilisation interassociative qui tâchent de s'y opposer, menée principalement par Aides et Act Up-Paris. Il s'agit de démontrer que l'effet de cette réforme réside moins dans la diminution des avis favorables rendus que dans la première défaite d'ampleur pour ce milieu associatif qui a organisé une mobilisation.

Le regard grave d'un homme noir, puis plan sur une matraque policière. Une procession de personnes noires apparaît, certaines d'entre elles sont maintenues par le bras par un policier. Elles se suivent en file indienne sur le tarmac d'un aéroport entouré de barbelés. Leurs visages sont affligés. Le sample de *That's My People* de NTM et le gris des images travaillent une atmosphère tragique. Une voix off féminine déclare : « Depuis la loi du 16 juin 2011, 29 000 étrangers malades sont menacés d'expulsion. 6000 d'entre eux sont séropositifs. En les renvoyant vers des pays n'offrant aucune garantie d'accès aux soins, la France les condamne à une mort certaine. » À l'image, l'homme du début est désigné par un policier, la caméra insiste sur la détresse qu'exprime son regard. Il se débat alors que trois policiers le soulèvent par les bras et les jambes et le placent dans un cercueil. En gros plan, les clous sont enfoncés dans le cercueil à l'aide d'un marteau. Les coups résonnent, rappelant les coups du marteau de la loi. Le cercueil entre dans la soute d'un avion. Panneau noir : « L'accès aux soins est un droit fondamental pour tous. Le combat de Aides continue sur [aides.org/expulsions](https://www.aides.org/expulsions). »<sup>76</sup>



---

<sup>76</sup> Clip de 52 secondes réalisé dans le cadre de la campagne de Aides « droits des étrangers malades » par l'agence TBWA. Disponible en ligne : <https://www.aides.org/campagne/droits-des-etrangers-malades> (consulté le 26 janvier 2023).



Figure 1. Captures d'écran issues d'un clip vidéo de la campagne « Un mot, des morts »

Ces images sont tirées d'un clip vidéo qui fait partie de la campagne « Un mot, des morts » initiée par l'ODSE. La forme métonymique du marteau insiste sur les conséquences délétères des décisions juridiques. Les lois tuent, froidement et de façon particulièrement sidérante : elles enterrent vivant·es. Le clip est accompagné de deux visuels, représentant les portraits d'un homme et d'une femme qui « lorsqu'ils sont pliés selon des pointillés, forment un avion... un avion les conduisant à la mort » décrit le texte qui figure sur la page internet. L'esthétique liée à la mort dans les campagnes de lutte contre le VIH/sida a été progressivement abandonnée au début des années 2000. Félix, attaché de presse à Aides au moment de la campagne, revient sur le choix esthétique qui a présidé à son maintien dans le cas du clip :

Là, on se trouvait face à un sujet qui méritait une telle communication, parce que là, pour le coup, ça correspondait à une vraie réalité. Les gens, s'ils étaient renvoyés dans leur pays, clairement, ils avaient une chance sur deux d'y rester, surtout en 2011, peut-être moins aujourd'hui, mais en 2011, c'était vraiment très dangereux pour eux. Pour le coup, on se retrouvait dans une situation où on devait revenir aux fondamentaux de la communication sida des années 90. (Entretien avec Félix, avril 2022)

Les avis de décès de 28 000 étranger·es malades sont glissés dans le bulletin des volontaires interne à Aides la même année, tandis que plusieurs manifestations devant le Parlement ont lieu et reprennent des esthétiques mortuaires : cercueils, processions d'enterrement. Les plaidoyers associatifs mobilisent plusieurs registres argumentaires : ils insistent sur le petit nombre de personnes bénéficiant d'un titre de séjour pour soins (29 000, soit 0,8 % des étranger·es vivant en France) tandis que l'affaiblissement du droit est présenté comme dangereuse en termes de santé publique (Conseil national du sida 2011 : 7). Toute la campagne s'articule autour de la mesure des conséquences du remplacement du mot et décrit ce qu'est l'effectivité de l'accès aux soins, que la simple disponibilité ignore. L'accès effectif aux soins peut être entravé par les ruptures de stocks, l'absence de toute couverture maladie, l'insuffisance de l'offre quantitative et qualitative de soins, le prix prohibitif des traitements, ou encore le manque de personnel soignant. Alors que le gouvernement présente l'article de loi comme une simple précision, c'est une remise en cause fondamentale du droit que dénoncent les associations.

La création d'un site, de visuels, de l'organisation de rassemblements témoigne de l'importance que cette lutte contre la loi dite « Besson » de 2011 représente pour les associations de défense des droits des étrangers malades. La loi Besson sera finalement peu suivie d'effets en termes de volume global de titres de séjour octroyés, comme le note Nicolas Klausser, les médecins inspecteur·rices des ARS continuant à octroyer des avis favorables en prenant en compte la notion d'accessibilité dans le pays d'origine<sup>77</sup>. L'effet principal a été l'affaiblissement de l'interassociatif mobilisé sur le droit au séjour pour soins toutes pathologies confondues : en plus de signer la défaite du mouvement « Un mot, des morts », la loi Besson se double d'une circulaire d'application du 17 juin 2011<sup>78</sup> propose un traitement dérogatoire pour le VIH car

dans l'ensemble des pays en développement, il n'est pas encore possible de dire que les personnes séropositives peuvent avoir accès aux traitements antirétroviraux ni à la prise en charge médicale nécessaire pour les porteurs d'une infection par le VIH. (Ministère de l'Intérieur 2011 : 3)

À première vue, cet extrait vient protéger les personnes vivant avec le VIH de l'expulsion. Cette circulaire s'appuie sur la circulaire DGS/SD6A no. 2005-443 du 30 septembre 2005. Elle confirme ainsi un exceptionnalisme du « talisman sida » comme l'appelle Félix, par ailleurs de plus en plus critiqué dans les espaces associatifs du champ santé. Militante depuis 1993 au Gisti puis au secteur plaidoyer de Aides dont elle prendra la direction, Fanny revient sur la façon dont le VIH joue le « fer de lance » dans la mise en place du Dasem au cours des années 1990. Elle analyse la circulaire comme « un joli coup de la part du gouvernement qui a réussi à cliver la mobilisation interassociative en disant : “VIH, je t'aime, les autres, allez-vous faire voir” ». La mise en application de la circulaire voit par exemple la démobilisation de la plus grande partie des organisations constituant le RAAC-sida, Réseau d'associations afro-caribéennes de lutte contre le sida qui existe depuis 2007. Dans le même temps, une cellule d'urgence est montée à Aides pour faire face à une explosion des refus de titres de séjour pour soins pour des personnes d'Europe de l'Est positives à l'hépatite C que Fanny qualifie d'« hécatombe ». La circulaire a eu pour conséquence de cliver le mouvement sida, porteur jusqu'alors de la mobilisation pour le droit au séjour pour soins, Aides se retrouvant souvent seule avec Act Up-

---

<sup>77</sup> « Le nombre de titres de séjour pour soins délivrés était de 31 973 en 2008, 33 866 en 2011, et 34 685 en 2014, soit en légère augmentation. Quant au taux d'avis favorables émis par les médecins, il est aux environs de 75 % : 73,5 % en 2008, 75,2 % en 2011, 77 % en 2012, 77,7% en 2013 et 77,1% en 2014. (Klausser 2019 : 4)

<sup>78</sup> Ministère de l'Intérieur, « Circulaire relative à l'entrée en vigueur de la loi relative à l'immigration, à l'intégration et à la nationalité », 17 juin 2011 [en ligne] <http://www.gisti.org/IMG/pdf/norioc1110771c.pdf> (consultée le 26 janvier 2023).

Paris à continuer à dénoncer la loi Besson. L'exceptionnalisme sida durera un temps, avant lui aussi d'être remis en cause dans le sillage de la réforme de 2016 qui marque la plus importante fragilisation du Dasem.

\*

Restituer l'histoire de cette mobilisation permet de voir comment elle a progressivement constitué une figure de l'étranger·e malade digne d'être protégé·e et soigné·e en se fondant sur des conceptions souverainistes et humanitaires de l'étranger·e. Procéder à la généalogie de la mobilisation du droit au séjour pour soins permet de comprendre les conditions de sa défaite. Dès les débuts, elle apparaît comme prise au piège, à la fois de l'exceptionnalisme de ce droit et de son caractère humanitaire, et de la façon dont il dépend du VIH dans sa définition même.

## **II. La réforme du droit au séjour pour soins de 2016**

C'était vraiment un truc effroyable à regarder à quel point vraiment – oui je dis ça – en quatre textes et demi, tout pouvait basculer si rapidement, sur un profil à protéger et dont il était consensuel qu'il soit à protéger.

Entretien avec Emmanuelle, avril 2022

Emmanuelle exerce comme avocate en droit des étrangers depuis une dizaine d'années. Elle dit son appréhension d'avoir assisté si rapidement, au moment du vote de la réforme de 2016, au démantèlement du droit au séjour pour soins dont la stabilité était assurée par le statut humanitaire et consensuel. La réforme 2016-274 du 7 mars 2016, dite « loi Cazeneuve », marque le passage de l'évaluation des demandes de titres de séjour pour soins des médecins inspecteur·rices de santé publique des ARS, sous tutelle du ministère de la Santé, à ceux de l'OFII ; sous tutelle du ministère de l'Intérieur, l'OFII prend la responsabilité du volet médical de la procédure. Ce sont dorénavant des collègues de trois médecins, vacataires ou fonctionnaires à l'OFII, qui statuent à partir d'un compte-rendu transmis par un médecin rapporteur de l'OFII. Cette centralisation de la procédure est relayée dans les régions par six médecins coordonnateur·rices de zone (Medzo). Auparavant, les certificats transmis aux médecins des ARS étaient rédigés par des médecins agréés ; il incombe dorénavant aux médecins qui soignent



habituellement les demandeur·ses (ou à n'importe quel médecin, en libéral ou dans le système hospitalier) de rédiger les certificats. Ce n'est plus à elleux de se prononcer sur l'accessibilité aux soins dans le pays d'origine, « ce qui les mettait en difficulté » selon le rapport d'activité de l'OFII de 2016 qui vient justifier le bien-fondé de la réforme, mais aux médecins de l'OFII. En m'appuyant sur la consultation des rapports publics de l'OFII de 2015 à 2022, de documents privés transmis, de rapports associatifs, d'entretiens et d'archives, je détaillerai la genèse de cette réforme, avant d'étudier les enjeux idéologiques et politiques de sa mise en place. L'analyse de la balance des objectifs de protection de santé publique et de contrôle des flux migratoire permettra de démontrer les conséquences, pour le droit au séjour pour soins, d'une sortie du paradigme de la raison humanitaire.

### ***1. Anatomie d'une chute***

Annoncée depuis trois ans, la réforme du Dasem trouve ses sources à la fois dans des intérêts politiques et fonctionnels entre les ministères de la Santé et de l'Intérieur et dans des motivations idéologiques propres aux justifications de la nécessité d'une réduction des moyens de régularisation.

#### **a. Des taux d'octroi de titres de séjours pour soins très inégaux selon les régions**

Depuis le début des années 2000, un motif de plaidoyer récurrent pour les associations, personnels médicaux et juristes impliqués sur le droit au séjour pour soins réside dans l'inégalité très forte des taux d'octroi des titres de séjour pour soins selon les régions. Travaillant dans les agences régionales de santé (ARS), les médecins inspecteurs de santé publique délivrent dans certaines régions des avis favorables à la quasi-totalité des demandeur·ses tandis que dans d'autres régions les pourcentages d'avis défavorables sont beaucoup plus importants. Lucie revient sur la légitimité de cette mobilisation où les associations « ont beaucoup râlé, à juste titre » et cite l'exemple de la Loire-Atlantique où 100 % des avis rendus étaient favorables. Elle précise qu'ils étaient rendus par un médecin impliqué dans une grande association humanitaire, tandis que dans d'autres régions seuls 10 ou 20 % des avis étaient favorables. La liberté des médecins inspecteur·rices dans le rendu des avis, en fonction de leur sensibilité politique et morale, organise une inégalité selon les régions. Cette incrimination de la disparité territoriale des avis rendus est partagée au sein des institutions. Ferdinand critique le ministère de la Santé qui n'a pas instauré de procédures

favorisant la lutte contre les disparités entre les ARS : « jamais le ministère de la Santé n'a mis en place des procédures un peu solide, des bases de données, ni une collégialité ». Il explique cette absence d'action et de réflexion par le fait que le dossier était considéré comme annexe et « n'intéressait pas grand monde ». Il pointe les différences de conditions de travail d'une ARS à l'autre, dont il a pu se rendre compte en devenant médecin coordinateur à l'OFII dans le cadre de la mise en œuvre de la réforme de 2016. Dans certaines régions, les médecins ont un secrétariat, dans d'autres non et ils travaillent seuls sur les dossiers. Critiqué en externe comme en interne, le problème de la disparité territoriale revient dans un rapport co-écrit par l'Inspection Générale de l'Administration et l'Inspection Générale des Affaires Sociales de 2013. Le rapport s'empare de l'argument d'une hétérogénéité entre les territoires – et donc d'une rupture d'égalité – pour déplorer l'absence d'une doctrine administrative et médicale permettant de clarifier la notion de « conséquences d'une exceptionnelle gravité » dans les conditions d'application de la loi (Diédérichs *et al.* 2013 : 5). Il plaide pour une centralisation des avis rendus avec une délégation de leur traitement à l'OFII qui est depuis 2010 sous tutelle du ministère de l'Intérieur. L'OFII est recommandée car l'institution a d'ores et déjà accepté la mission, a les moyens financiers et le maillage territorial adéquat. Enfin, le rapport mentionne les demandes frauduleuses et le fait que l'OFII constituerait un « facteur de sécurisation de la procédure » car les médecins sont « habitués à recevoir une patientèle d'étrangers suivis au plan administratif » (*ibid.* : 7). « On voit bien qu'on a fait accoucher d'un monstre » soupire Lucie qui commente la façon dont le rapport est reçu à l'ODSE. En invitant à une critique de la situation présente, le plaidoyer interassociatif se retourne en ce que ses auteur·rices perçoivent comme le contraire de l'égalité en droit : un monstre, le passage de l'attribution complète de la procédure au ministère de l'Intérieur.

Les inégalités dans les traitements des dossiers entre les régions se poursuivent pourtant après la mise en place de la réforme. Selon une membre de l'association Sol En Si, présente à Marseille et à Bobigny dans l'accompagnement des familles concernées par le VIH, les Medzo, médecins coordinateur·rices de zone de l'OFII responsables des demandes déposées dans leur zone, orientent leur étude des dossiers selon des critères différents. La double implantation régionale de Sol En Si lui permet de dresser une comparaison entre les régions Île-de-France et Provence-Alpes-Côte-d'Azur (PACA) dans les avis favorables rendus pour des demandes VIH. Elle affirme avoir vu beaucoup d'avis défavorables pour des cas de personnes transgenres séropositives originaires d'Amérique du Sud en Île-de-France. Au contraire, le Medzo de PACA prend selon elle en considération « la globalité de la personne et pas uniquement sa pathologie », dans un contexte où le VIH seul « ne suffit plus » à être sûr·es que le dossier

passé. En PACA, l'association conseille aux médecins qui font les certificats médicaux pour des Dasem et à destination de l'OFII de rajouter toutes les comorbidités possibles mais aussi les discriminations vécues dans le pays d'origine qui pourraient entraver l'accès au traitement. Elle prend l'exemple des pays de l'Est où « mieux vaut ne pas être HSH ou transgenre<sup>79</sup>. Dans ces pays-là, poursuit-elle, il y a une discrimination telle qu'il n'y a pas que la disponibilité du traitement qui compte, il y a aussi la possibilité qu'à la personne d'aller chercher son traitement ! » Le Medzo de l'OFII PACA suit, pour prendre sa décision, une définition plus extensive du soin, du bien-vivre et de l'effectivité de l'accès aux traitements. Les critères d'attribution d'un avis favorable semblent différents d'une région à l'autre, ce qui témoigne du fait que les inégalités persistent selon des catégories de populations qui obtiennent ou non facilement un titre de séjour pour soins. En outre, l'inégalité territoriale perdure dans les conditions dont disposent les avocat·es pour faire appel de la décision défavorable de la préfecture au Tribunal administratif, comme le souligne une avocate au cours de son entretien :

Il y a également, dans certaines régions, des coordinateurs de zone de l'OFII qui ne permettent pas aux avocats et à leurs clients d'avoir accès au dossier médical, au dossier qui a servi à l'OFII à prendre une décision et qui est, en fait, le dossier que la personne envoie à l'OFII, le rapport du médecin rapporteur et l'avis de l'OFII, puisque les données que l'OFII utilise ne sont jamais communiquées. (Entretien avec Agnès, janvier 2022)

En cas de non-transmission du dossier médical, les avocat·es sont dans l'ignorance du contenu du rapport de l'OFII et des conditions dans lesquelles il a été rédigé, éléments qui seraient précieux pour l'élaboration de leur plaidoirie. Les possibilités d'être défendu·es au Tribunal administratif sont différentes selon les régions, ce qui constitue une rupture d'égalité de droits. L'argument associatif de la disparité territoriale est retourné pour justifier une réforme qui finalement, dans ses conditions, ne permet toujours pas d'atteindre une uniformité des avis rendus par les médecins inspecteurs de santé publique et des possibilités de faire valoir le Dasem.

### **b. « Les ARS n'en voulaient plus ». Un ministère de la Santé fragilisé**

Le passage de la responsabilité d'administration des Dasem du ministère de la Santé à celui de l'Intérieur participe d'un mouvement d'assujettissement de la santé des étranger·es à

---

<sup>79</sup> Acronyme employé dans la lutte contre le sida, HSH désigne tous les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes, sans prendre en compte le fait qu'ils se reconnaissent comme hétérosexuels, bisexuels ou gays.

la régulation des flux migratoires. On en trouve la raison à plusieurs endroits intriqués, décrits par Ferdinand et Lucie et qui permettent de restituer la perte de pouvoir progressive de la Santé par rapport à l'Intérieur à plusieurs échelles. Ferdinand répète que de nombreux·ses médecins inspecteur·rices de santé publique ont estimé dès la mise en place de la loi Chevènement que ce n'était pas à elles et eux de prendre des décisions sur des dossiers individuels car ils devaient statuer sur des situations globales de santé publique. Il fonde cette analyse sur son implication au syndicat des médecins inspecteur·rices de santé publique, qui lui a donné une vision globale de la situation et de son évolution. Il poursuit en commentant : cette mentalité a perduré dans le temps, certain·es d'entre elleux se sont mis·es à bâcler le travail pour faire face à l'afflux de dossiers de demandes de Dasem, toujours plus conséquent au fil des années. La surcharge de travail, que Ferdinand juge par ailleurs illégitime, a conduit les ARS à ne « plus vouloir » du dossier de Dasem. Dans la hiérarchie, il cite l'exemple d'une référente médecin inspectrice de santé publique au ministère « dépassée » parce qu'elle

travaillait sur trente-six mille dossiers, qu'elle n'était pas soutenue par la hiérarchie, que le ministère de la Santé s'intéressait de façon très moyenne, ou même pas du tout à ce dossier et elle était toute seule. Donc, elle était incapable... (Entretien avec Ferdinand, février 2022)

Au sein du ministère de la Santé, le manque de soutien de la hiérarchie du côté des DDASS (Directions départementales des affaires sanitaires et sociales) sur le dossier du droit au séjour pour soins participe à sa « déliquescence » selon Ferdinand. Ce manque de soutien est contextualisé par Lucie, qui évoque la restriction du nombre de postes au ministère de la Santé : à la « centrale du ministère de la Santé, la DGS, ils sont passés entre la fin des années 2000 et aujourd'hui de 800 à 200 personnes ». Le ministère de la Santé est progressivement rendu incapable d'assurer la fonction d'évaluation des demandes de titre de séjour pour soins via les agences régionales de santé. La proposition du passage de cette prérogative au ministère de l'Intérieur est vécue comme un soulagement sous la présidence de François Hollande, qui ne « s'intéressera pas aux questions de santé » selon Félix. Pour Benjamin, président de Aides lors du passage de la réforme, il a été difficile de se repositionner sur le plaidoyer pour le droit au séjour pour soins à la suite car le passage de la réforme a représenté une défaite cuisante pour les associations, mais aussi parce qu'« on avait plus de place pour s'exprimer, que les politiques avec qui on travaillait, ne voulaient plus porter ça ».

Cette proposition de loi entérine la fin de la fragmentation procédurale entre ministère de la Santé et ministère de l'Intérieur (Klausser 2019). Le premier est marginalisé, « son rôle est désormais cantonné à la définition de simples "*orientations générales*" à destination des

médecins de l'OFII » (Klausser 2019 : 8). Il faut en outre se remettre dans un contexte d'extension des compétences attribuées au ministère de l'Intérieur avec l'évolution des structures chargées de l'immigration, qui sont progressivement rattachées au ministère de l'Intérieur à la suite de la suppression du ministère de l'Immigration en 2010. La même année, la tutelle de l'OFPRA passe du ministère des Affaires Étrangères à l'Intérieur. La réforme de 2016 prend ainsi sa source dans les évolutions de financement des différents ministères. Face à la Santé, on assiste à une hausse du pouvoir du ministère de l'Intérieur dont les fonctions sont étendues et le budget en augmentation constante.

### **c. Suspecter : la fiction de l'étranger·e fraudeur·se**

La réforme de 2016 est légitimée par la constitution d'une figure fictionnelle, celle de l'étranger·e malade fraudeur·se. Figure médiatique constituée dans les discours publics, elle fait l'objet d'une littérature scientifique critique abondante qui décrit la « culture de la méfiance » (Musso 2012 : 154) et du soupçon qui pèse sur les récits des personnes migrantes dans les institutions du séjour et de l'asile (Lochak 2001 ; Spire 2007 ; Lochak 2011 ; Fassin et Kobelinsky 2012). Cette culture de la méfiance que Sandrine Musso analyse particulièrement pour le Dasem est à comprendre sur le fonds des imaginaires partagés qui orientent l'action de l'administration et du législateur « en lien avec des habitus bureaucratiques et des savoirs pratiques qui font du doute et de la lutte contre la fraude une part importante de la mission des agent·e·s » (Miaz, Odasso et Sabrié 2021 : 8). La peur de la fraude est présente dans les discours politiques depuis les débuts de la mise à l'agenda de la question des étranger·es malades. En effet, dès les premières régularisations pour cause de maladie, qui adviennent avant la loi Chevènement, ce motif est interprété comme une manœuvre dilatoire, c'est-à-dire une façon pour les étranger·es de se soustraire à l'expulsion en se faisant passer pour malades. Jean-Marc Sauvé, alors directeur des libertés publiques et des affaires juridiques au ministère de l'Intérieur, exprime par exemple sa crainte que soient délivrés des « certificats de complaisance » (Klausser 2019 : 7). Les archives consultées de l'URMED, dont certaines sont conservées au siège de Aides permettent d'attester de l'importance de cet argument, tant le secteur associatif s'en saisit pour y répondre et le contester. Dans le premier numéro du journal URMED Solidarité de janvier 1996, il est écrit : « Il est indigne de présenter une maladie grave comme une manœuvre dilatoire pour obtenir une carte de séjour. La maladie est un accident de la vie ».

Cette figure, qui circule dans le droit des étranger·es (Lochak 2001), n'avait pourtant pas encore été mobilisée pour restreindre le droit au séjour pour soins. Margot, juriste de

formation et membre du plaidoyer de Aides décrypte la production de cette figure par le Code du séjour des étrangers et de la demande d'asile (Ceseda) :

On met de la fraude partout dans le code des étrangers. « Sauf fraude, sauf fraude » On a associé la figure de l'étranger au fraudeur. C'est insidieux, ça se fait par petites couches et petites couches mais c'est là. (Entretien avec Margot, février 2021)

Elle poursuit : cette « petite musique de la fraude » avait jusqu'alors préservé les étranger·es malades, la bascule se fait avec la loi Cazeneuve de 2016, et ce malgré l'insignifiance de l'immigration thérapeutique dans les statistiques de l'immigration (Mbaye 2010 : 13). La réforme est en effet justifiée par des chiffres attestés de la fraude aux sérologies, qui représentent environ 0,8 % des demandes déposées en 2014 selon Nicolas Klausser (2017 : 10). Les fantasmes d'un·e étranger·e tricheur·se, qui ment sur son état de santé ou qui vient en France bénéficier des largesses du système de soin et faire du « tourisme médical », sont partagés par les hauts fonctionnaires en charge de la rédaction de projets de loi, comme le rappelle Caroline Izambert dans sa thèse (Izambert 2018 : 309). Cette circulation de « figures » (Pestre, Baligand et Wolmark 2016), c'est-à-dire de représentations sculptées au croisement entre imaginaires xénophobes de l'étranger envahisseur et abuseur et des représentations individuelles, contribue à édicter, malgré leur manque de consistance, des lois répressives. En 2017, sur environ 40 000 dossiers reçus et 27 000 avis rendus pour des demandes de régularisation pour raison médicale, 165 cas de fraudes pour des maladies virales ont été attestés selon le rapport d'activité de l'OFII, soit 0,6 % des demandes traitées (OFII 2018 : 35). S'il n'est pas possible d'identifier clairement la fraude, la suspicion réside dans les interprétations possibles : une personne ne se présentant pas à la convocation de l'administration est suspectée d'être fraudeuse, ce qui permet une autojustification du dispositif<sup>80</sup>. Le fait que des personnes ne se présentent pas à la convocation peut pourtant être expliqué par la peur d'être découvert·e malade par son entourage, ou l'angoisse d'être confronté·e à l'administration quand on est irrégulier·e (Le Courant 2022). Pour les demandes de titres de séjour pour soins pour motif psy, les rapports de l'OFII sont particulièrement détaillés. Dans les annexes du premier rapport au Parlement de l'OFII, un état de la littérature consacré au trouble du stress post-traumatique fait état d'une « estimation du taux de simulation [qui] va de 1 % à 50 % selon les sources. » (OFII 2017a : 181). Les chiffres sont comme vidés de leur sens, venant attester leur seule fonction de chiffres.

---

<sup>80</sup> « (...) une partie des non-présentations, alors que les personnes ont été contactées au téléphone, peuvent laisser penser qu'elles ont eu la volonté de se soustraire aux convocations, notamment aux analyses biologiques ». (OFII 2017a : 37)

La figure du « touriste médical », qui viendrait profiter du système de santé et de protection sociale français est régulièrement mobilisée dans l'espace médiatique, notamment dans le débat relatif à la suppression ou à la restriction de l'Aide médicale d'État<sup>81</sup>. Elle constitue un mythe remis en cause par des rapports associatifs et des enquêtes en sciences sociales (Gingembre 2015 ; Desgrées du Loû et Lert [dir.] 2017). Elle est pourtant mobilisée par les services médicaux de l'OFII pour qualifier des demandes de titres de séjour pour soins qui sont selon eux du fait de « migrations d'opportunité médicale » :

L'étranger est à la recherche de soins dans un pays donné pour une maladie grave ou dont le traitement est soit particulièrement coûteux, soit innovant, soit au stade de la recherche ou parce qu'il n'existe pas dans son pays d'origine. (OFII 2017a : 56)

La force des fantasmes d'invasion migratoire a une incidence concrète sur des décisions politiques qui s'affranchissent d'un rapport au réel. Les étranger·es, sujets « parlés » dans l'espace médiatique sont absents, « gouffre [qui] est comblé par les productions imaginaires du majoritaire » (Guillaumin 2002 [1972] : 64). La fiction agissante de la fraude constitue dès lors une façon de « donner constamment figure au sujet qui menace la sécurité » (Rancière 2011 : 120) au dépend du réel. Ce régime de suspicion généralisé à l'encontre des étranger·es s'infiltré dans les services publics, de plus en plus sommés de contrôler la légalité du séjour des personnes (Babels 2019). L'anthropologue anarchiste David Graeber décrit ainsi dans son ouvrage *Bullshit Jobs* la fable des administré·es fraudeur·ses qui sert à « maximiser le nombre de refus » (Graeber 2018 : 378) de la part des administrations. Il ajoute un corollaire à cette fable : « même si elle a le devoir de leur procurer un minimum de ressources pour leur éviter de mourir de faim, la société doit s'appliquer à rendre le processus aussi incompréhensible, chronophage et humiliant possible ». Je vais maintenant entrer dans le détail de la nouvelle procédure d'octroi du droit au séjour pour soins prévue par la réforme.

## ***2. L'OFII entre en scène***

Une histoire des politiques sanitaires tend à souligner que l'entre-deux-guerres constitue en France un moment particulier d'instrumentalisation du « danger sanitaire » que représentent

---

<sup>81</sup> L'enquête Premiers Pas souligne toutefois que les raisons de santé représentent 10 % des motifs de la migration et sont mobilisées par des personnes qui ne sont pas couvertes par l'AME même après plusieurs années en France, ce qui démontre l'inexistence d'une stratégie de tourisme médical. Source : Matthias Thiébaud, « AME : il n'y a pas de tourisme médical ! », *Seronet*, 22 février 2023 [en ligne] <https://seronet.info/article/ame-il-ny-pas-de-tourisme-medical-95346> (consulté le 10 août 2023).

les étranger·es tandis que des politiques hygiénistes et de contrôle se poursuivent après 1945, notamment dans les bidonvilles. Dans l'entre-deux-guerres, le droit au séjour d'un étranger dépend « de son utilité économique et de son innocuité sanitaire, politique et sociale » (Rygiel 2006 : 52-53). La confusion naturalisante de l'innocuité vient englober tout ce qui pourrait venir déstabiliser l'État souverain. Ainsi, toute latitude est laissée aux autorités locales ou aux représentants de l'État chargés de surveiller les frontières pour décider si les populations immigrées correspondent à ces critères (Rygiel 2006 [dir.]). Dans son article intitulé « L'invention du “problème sanitaire de l'immigration” », Virginie De Luca Barrusse propose de tracer la généalogie de la mise à l'agenda de politiques sanitaires articulées à des politiques de contrôle des frontières. Elle souligne le rôle des médecins hygiénistes dans la construction de la problématique. L'auteure analyse le déploiement d'un « faisceau de dénonciations » articulé en trois enjeux : 1. Le coût de l'hospitalisation des étrangers. 2. Les pathologies développées, infectieuses en tête avec la tuberculose et la syphilis qui constituent les étranger·es comme des agents et des foyers de contamination. 3. Les tares héréditaires qui affectent la santé de la nation et sur lesquelles se focalise les discours hygiénistes. C'est l'enjeu d'une nation saine, qui construit l'autre comme vecteur de maladie (Dorlin 2006 ; Mbembe 2020). Le contrôle des frontières pour motif sanitaire se construit progressivement mais est de l'ordre de l'arbitraire. Reste pour l'État à créer les structures capables d'organiser ce contrôle et de l'institutionnaliser.

En 1945, dans un contexte de mise en place du premier cadre juridique de la politique migratoire française (Weil 1993), l'Office National d'Immigration est créée par De Gaulle. L'année suivante, un décret d'application lui donne la responsabilité d'organiser dans des centres de contrôle sanitaire la visite médicale des travailleur·ses immigré·es, puis de toute personne immigrée autorisée à résider plus de trois mois sur le territoire. D'abord sous tutelle du ministère du Travail, elle passe sous tutelle du ministère de l'Intérieur en 2010. L'Office est chargé d'organiser la visite médicale obligatoire, dont la mise en place est fixée par l'arrêté du 11 janvier 2006, qui la présente comme un « examen médical de contrôle et de prévention ». Cette double finalité de contrôle et de prévention constitue, comme le rappelle Arnaud Veisse dans un article de la revue *Plein droit* de 2022 une violation directe du code de déontologie médicale (Veisse 2022 : 41). La loi du 7 mars 2016 conduit en outre à la recomposition de la filière médicale de l'OFII, qui se concentre sur l'organisation de la procédure médicale pour l'admission au séjour des étranger·es malades.



### **a. La nouvelle procédure : un durcissement des contrôles**

La procédure d'étude des demandes de titres de séjour pour soins a évolué sur plusieurs points, suivant une tendance à la complexification des contrôles aux différentes étapes de l'instruction. À la réception du certificat médical par l'OFII, un rapport médical est rédigé par un médecin rapporteur puis ce rapport est transmis à un collège de trois médecins. Depuis le 1<sup>er</sup> mars 2019, le certificat médical doit être adressé à l'OFII dans un délai d'un mois après le dépôt de demande en préfecture, et ce pressurant le ou la demandeur·euse dans un contexte d'augmentation des délais pour avoir accès à un rendez-vous chez un·e médecin. Les personnes demandeuses sont convoquées quasi systématiquement à l'OFII afin de procéder à des entretiens et à de nouvelles prises de sang pour attester la conformité des résultats d'analyse avec l'identité de l'étranger·e malade. Présentée comme un moyen de lutte contre la fraude, « l'identitovigilance » est définie en santé publique comme « l'organisation mise en œuvre pour fiabiliser l'identification de l'utilisateur et sécuriser ses données de santé, à toutes les étapes de sa prise en charge<sup>82</sup> ». Elle est contestée par le champ associatif car instituant la méfiance dans un contexte où les fraudes aux analyses sont très faibles, et le renouvellement d'une prise de sang pour attester à nouveau d'une pathologie peut être vécu douloureusement par le ou la demandeur·euse, comme je le montrerai au chapitre suivant. Chaque dossier est traité par un collège de médecins constitué de trois médecins inspecteur·rices de santé publique, recruté·es ou vacataires pour l'OFII, en fonction de leur spécialisation. Les collèges sont présidés par un·e médecin coordonnateur·rice de zone géographique (Medzo). Afin de préserver le secret médical auprès de la préfecture, le collège de médecins n'a pas à motiver son avis et décrète seulement : 1. le défaut de traitement a-t-il des conséquences relevant de la gravité exceptionnelle ; 2. l'accès effectif au traitement dans le pays d'origine est-il possible. En outre, un comité des sages, composé de personnes qualifiées, a été nommé pour « conseiller sur les aspects éthiques, déontologiques et médicaux » (Charpak, Danzon et Chaix-Couturier 2017). Les médecins statuent sur les demandes à partir des informations collectées sur l'accès aux traitements et aux soins dans les pays. Face à la difficulté pour les médecins inspecteur·rices de se renseigner sur ce point, et à la nécessité de réduire la durée d'instruction des dossiers, l'OFII a mis en place une Bibliothèque d'information sur le système de soins des pays d'origine (Bispo). C'est un « outil d'aide à la décision » (OFII 2018a : 78) censé garantir

---

<sup>82</sup> Ministère des Solidarités et de la Santé. « Référentiel national d'identitovigilance », juin 2021 [en ligne] [https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media\\_entity/documents/RNIV%201%20Principes%20communs\\_1.pdf](https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/RNIV%201%20Principes%20communs_1.pdf) (consulté le 1<sup>er</sup> février 2023) : 6.

l'accès égal et homogène, sans perte de temps ni recherche aléatoire, à des informations référencées et réactualisées sur la qualité du système de santé et de l'offre de soins et des traitements dans les différents pays d'où sont originaires les demandeurs. (OFII 2016 : 17)

La Bispo est présentée par les trois collaborateurs·rices rémunéré·es pour sa mise en place, Yves Charpak, Marc Danzon et Carine Chaix-Couturier, comme constituée des principales bases de données internationales accessibles telles celles de l'ONUSIDA, de l'Organisation mondiale de la santé, de la Banque mondiale. Ces bases décrivent les systèmes de santé, leurs financements, la stabilité des États, le nombre de personnels médicaux par catégories et les infrastructures hospitalières des pays (2017). À ce titre, l'OFII refuse de rendre publiques les informations contenues dans la Bispo, prétextant qu'elles sont déjà en ligne. Pourtant, comme l'indique une enquête du journal *Médiapart*, le cabinet des trois collaborateur·rices précédemment cité·es a été rémunéré à hauteur de 230 000 euros par l'OFII pour la constitution de cette base de données<sup>83</sup>. « Pourquoi l'OFII a-t-il engagé de telles sommes auprès d'un cabinet de conseil si la Bispo se contentait de renvoyer vers des ressources en ligne ? » s'interroge Act Up-Paris dans un communiqué de presse<sup>84</sup>. Ce manque de transparence sur les sources de la Bispo pose plusieurs problèmes qu'il s'agit ici de détailler.

Quand je l'interroge sur le refus de l'OFII de rendre publiques les sources de la Bispo, Ferdinand a une réponse moqueuse :

Mais on sait très bien que le jour où on publie la Bispo, toutes les associations, tous les avocats vont s'en saisir pour chercher la petite bête, la virgule qui ne convient pas, et cetera, et évidemment, montrer à quel point les médecins de l'OFII et l'OFII en général sont des « gros nuls ». Je ne connais pas d'administration ou même d'ailleurs d'associations qui se mettent à poil devant tout le monde. (Entretien avec Ferdinand, février 2022)

Il poursuit sa justification de la disqualification du travail associatif et de ses motivations, en soulignant que répondre aux exigences de transparence diminuerait le temps dévolu à l'instruction des dossiers. Ne pas savoir sur quelles sources d'informations sont fondés les avis rendus par le collège de médecins rend difficile de contester la décision au Tribunal administratif. Sur le plan normatif, c'est une infraction au principe de l'accès de l'administré aux motivations de refus. Dans le travail de contentieux mené par les avocat·es, le manque

---

<sup>83</sup> Rémi Yang, « Étrangers malades : l'État a sous-traité de coûteuses "fiches" sur les pays d'origine », *Médiapart*, 31 mai 2022 [en ligne] <https://www.mediapart.fr/journal/france/310522/etrangers-malades-l-etat-sous-traite-de-couteuses-fiches-sur-les-pays-d-origine> (consultée le 3 juin 2022).

<sup>84</sup> Act Up-Paris, « La Bispo toujours pas dispo », mai 2022 [en ligne] <https://www.actupparis.org/wp-content/uploads/2022/05/CP-BISPO.pdf> (consulté le 2 février 2023).

d'information sur les conditions d'instruction des dossiers organise une inversion de la charge de la preuve. Enfin, et concernant l'instruction collégiale des dossiers à l'OFII, des cas relevés lors d'une demi-journée de formation organisée par l'Ordre des avocats du barreau de Seine-Saint-Denis témoignent de dysfonctionnements importants. Face au président du Tribunal administratif de Montreuil, invité pour répondre aux difficultés rencontrées par les avocats pour défendre leurs clients en cas de rejet de la préfecture, les exemples s'enchaînent et fusent de toutes parts parmi la quarantaine d'avocats présentes dans la salle. Lorsqu'ils ont accès aux avis rendus par les collègues de médecin, les avocats soulignent que les médecins ne délibèrent pas ensemble : ils font état de signatures ne correspondant pas aux noms des médecins du collège, d'avis rendus le dimanche, ou parfois avec des écarts temporels et géographiques de plusieurs jours et de plusieurs centaines de kilomètres. On est en mesure de s'interroger quant aux conditions de définition de la collégialité des médecins. Existe-t-il une discussion entre les membres ? Ou l'avis est-il rendu individuellement avant qu'une majorité de oui ou de non l'emporte ? C'est sur cet argument que s'appuie Vanina Rochiaccioli, avocate membre du Gisti dont elle est aujourd'hui présidente et spécialiste du droit au séjour pour soins, lorsqu'au cours de cette même rencontre elle pointe la légitimité de l'accès aux dossiers et aux conditions dans lesquelles les avis sont rendus. Elle s'interroge sur le refus de l'institution d'expliquer comment la décision a été rendue et quelle est sa définition de la délibération collégiale. Cette interrogation est partagée par Agnès, avocate et membre de l'association Avocats pour la défense des droits des étrangers (ADDE).

Et on s'est rendu compte que lorsque les médecins du collège de médecins rendaient leur avis, ils le faisaient à des jours, voire des semaines, voire des mois de distance les uns des autres, et ce n'est qu'une fois que chacun avait donné son avis qu'était collecté le résultat par le président de la commission pour le donner au préfet. Donc, concrètement, on se rend bien compte que le dossier est un dossier papier, on ne sait pas quels sont les éléments qui sont consultés par les uns et les autres, et ces trois médecins ne se parlent pas, ne se voient pas, et donnent un avis, comme ça, en l'air. Ça déresponsabilise, je pense, de la prise de décision puisqu'on peut se dire : « Si moi je donne un avis négatif, les autres donneront un avis positif et puis voilà ». (Entretien avec Agnès, janvier 2022)

Des zones d'opacité, entretenues par l'institution, subsistent, alors que la procédure était présentée comme supposément plus rigoureuse et répondant donc à un plus haut degré de pertinence dans l'étude des dossiers.

## **b. La neutralité des médecins de l'OFII en question**

Agnès poursuit : « On peut se poser la question : est-ce que les médecins de l'OFII sont toujours des médecins ? », en pointant le fait que les médecins de l'OFII n'ont pas à être inscrits à l'ordre des médecins parce qu'ils sont fonctionnaires. Cette question rhétorique vient illustrer un important conflit de légitimité quant à la neutralité des médecins engagés à l'OFII comme évaluateurs des demandes de titres de séjour pour soins. L'institution rappelle l'indépendance de ses médecins, réaffirmée par la loi du 10 septembre 2018 (OFII 2018b : 15). Qu'est-ce qui constitue cette indépendance, et quel est son sens ? Je présenterai les arguments concernant la neutralité des médecins inspecteurs et la circulation des rumeurs quant à la politique du chiffre imposée aux médecins de l'OFII par le ministère de l'Intérieur.

Quand je l'interroge sur sa définition de l'éthique du travail des médecins inspecteurs de santé publique à l'OFII, Ferdinand me répond que la question de leur neutralité s'est posée bien avant le passage de l'évaluation à l'OFII. Les préfets pouvaient faire pression sur celles et ceux qui avaient un taux d'avis favorables jugé trop élevé, d'abord par l'entremise des directions de la DDASS (sous la responsabilité des préfets) puis par des liens informels avec les directions générales des Agences régionales de santé. Il relève avoir eu connaissance de plus de pressions à l'époque des ARS, et propose une réflexion quant à la nature des chaînes de commandement :

Mais quand il n'y a plus de lien hiérarchique, alors le Préfet peut plus facilement discuter avec le directeur général de l'ARS Occitanie, pour dire : « Écoutez, votre confrère, il commence à me casser les pieds, il faudrait peut-être voir quelque chose ». (Entretien avec Ferdinand, février 2022)

Il va plus loin : selon lui, la réforme de l'OFII clarifie les chaînes hiérarchiques et permet de débusquer plus aisément les formes de pression afin d'y mettre un terme. Il anticipe les critiques que je pourrais lui opposer, formulées par le milieu associatif depuis l'annonce de la réforme que je pourrais lui opposer : « c'est un peu ridicule de dire "indépendante" puisqu'ils ne sont pas indépendants, ils sont du ministère de la Santé ». Il en revient enfin à une notion d'indépendance individuelle, de l'ordre de la déontologie et de l'éthique médicale propre à chaque médecin. Cette « indépendance » de l'OFII face à l'autorité préfectorale est remise en cause à plusieurs reprises dans les récits des personnes rencontrées. Agnès raconte la situation d'un de ses clients, vivant en France depuis plusieurs années et qui fait renouveler depuis cinq ans son titre de séjour pour soins pour une durée d'un an, octroyé systématiquement car ses soins ne peuvent être interrompus. Une année, alors qu'il a déposé une demande de

regroupement familial pour faire venir sa femme, il reçoit un titre de séjour de neuf mois seulement. La carte de regroupement familial n'étant acceptée qu'en cas d'obtention d'un titre de séjour d'un an minimum, l'avocate s'est enquis de la raison pour laquelle, après ces multiples renouvellements d'un an, l'OFII n'avait proposé qu'un titre de neuf mois. Or le client d'Agnès est salarié d'une structure de défense des droits des étranger·es malades fréquemment en conflit avec le préfet. L'interprétation de l'avocate est sans équivoque : « donc ce monsieur, qui était salarié de cette structure, clairement, il a fait les frais d'une vengeance. C'est absolument horrible. Et l'OFII s'est prêté à ça ! » Elle cite ensuite un exemple contraire où l'OFII est intervenu auprès de la préfecture pour qu'un titre de séjour soit délivré à un homme connu personnellement d'un des médecins du collège. Ces exemples illustrent les formes les plus visibles de manque d'indépendance des médecins de l'OFII, qu'ils répondent à l'exercice d'une pression extérieure ou demandent un traitement de faveur. Mais au-delà de ces ingérences, dont il est difficile de mesurer le caractère exceptionnel ou banal, on peut s'interroger sur les définitions de l'indépendance et de la neutralité des médecins inspecteurs en interne à l'OFII.

En dehors de la parole de Ferdinand, il m'a été difficile d'enquêter sur les définitions de la neutralité et sur la mise en application de la déontologie médicale au sein de l'OFII, pour répondre à mes questions : existe-t-il des pressions de la part du ministère de l'Intérieur sur les médecins évaluateur·rices de l'OFII dans un contexte de poursuite d'une politique du chiffre d'augmentation des expulsions ? Et y a-t-il des formes d'intériorisation de la prérogative du ministère de l'Intérieur de maîtrise des flux migratoires ? L'OFII est une institution qui est apparue opaque et méfiante envers la recherche : si mes demandes d'entretien sont restées sans réponses et si Ferdinand a refusé de m'orienter vers ses ancien·nes collaborateur·rices, d'autres chercheur·ses enquêtant sur l'OFII ont reçu des réponses négatives par des mails au ton suspicieux. Ces fins de non-recevoir obligent à emprunter des chemins de traverse pour comprendre l'application de la déontologie médicale en interne. J'ai ainsi préféré enquêter à partir des indices présents dans les discours de l'Office, dans les rapports, les tribunes et les contre-tribunes dans la presse.

Dans le rapport 2020 de l'OFII au Parlement, les rédacteur·rices tiennent un propos qui a de quoi surprendre, relatif à l'anticipation du coût que représentent les étranger·es malades pour les dépenses en santé et les cotisations du contribuable.

La redevabilité de cette solidarité nationale particulièrement généreuse et son acceptabilité sociale sur la longue durée exigent rigueur, déontologie et transparence

qui engagent la responsabilité de l'OFII, mais aussi celle de tous les acteurs concernés.  
(OFII 2020 : 4)

L'institution détaille le coût de plusieurs traitements, avant de s'interroger sur les conditions et le bien fondé du maintien de ce dispositif :

En effet, ce déséquilibre, associé à l'intensification des déplacements internationaux, au coût de plus en plus exorbitant des traitements innovants et de leurs progrès technologiques (...) pose les enjeux du maintien de la solidarité actuelle face à une demande inévitablement croissante des patients étrangers voulant légitimement y accéder. Dans l'attente, il conviendrait que des soins, dès lors qu'ils atteignent un certain plafond, donnent lieu à un devis et à une autorisation explicite du ministre en charge de la santé (à titre humanitaire exceptionnel) sur un budget défini par une enveloppe. (OFII 2020 : 4)

L'OFII s'autorise ici à mettre en garde les parlementaires quant aux coûts des traitements. Il va jusqu'à sous-entendre qu'il va falloir organiser le triage des étranger·es malades pour les faire bénéficier d'une enveloppe au plafond fixe. La précision quant au « titre humanitaire exceptionnel » suggère une conception éloignée de celle de l'égalité de l'accès aux soins. Elle pointe l'importance des économies d'argent et de l'équilibre budgétaire, préoccupation qui n'est pas du ressort de l'institution. Ce trait semble attester de l'imprégnation de logiques néolibérales de mise en rentabilité des services publics, extérieures à la question de la santé. Ce premier exemple témoigne de l'importance d'interroger les normes, valeurs, représentations et croyances qui structurent la relation de la médecine de contrôle avec des personnes en situation de migration ou de précarité administrative. La neutralité définit largement le fait de ne pas prendre parti, à la fois dans le traitement des patient·es, qui se veut égalitaire, mais aussi dans l'indépendance du jugement du ou de la soignant·e, qui doit seulement avoir pour but le « mieux être » de la personne soignée. Cette double acception est un fondement éthique commun aux professions médicales, un principe d'action dont fait état le Code de déontologie médicale<sup>85</sup>. La non-distinction des patient·es et l'indépendance de l'exercice fondent l'éthique de la pratique du soin, c'est son cadre normatif. Ils sont cependant interprétables et les médecins critiques de l'OFII se saisissent régulièrement de ces valeurs.

---

<sup>85</sup> Suivant l'article R4127-95 : « Le fait pour un médecin d'être lié dans son exercice professionnel par un contrat ou un statut à un autre médecin, une administration, une collectivité ou tout autre organisme public ou privé n'enlève rien à ses devoirs professionnels et en particulier à ses obligations concernant le secret professionnel et l'indépendance de ses décisions. », Legifrance, [en ligne] [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006190547/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006190547/) (consulté le 8 février 2023).

« Ce qui prime c'est la dés empathie » déclare Vincent Feireisen, psychologue, lors des Assises du psychotrauma organisées par le collectif de soignant·es du Dasem Psy<sup>86</sup>. Ces assises sont l'occasion de rassembler acteurs associatifs et soignant·es autour des conséquences de la réforme de mars 2016. Par ce terme, il qualifie la pratique des médecins de l'OFII et l'organisation de la distance avec les demandeur·ses lors des entretiens menés à l'OFII. Agnès revient sur un mail écrit par le médecin coordinateur de zone à la préfecture. Elle y a accès car il est reproduit devant la Cour administrative d'appel. De mémoire, l'avocate en cite un passage de :

De toute façon, on ne peut pas faire confiance aux médecins des gens parce qu'ils sont émotionnellement attachés aux patients, donc ils ne sont pas objectifs. Alors que nous sommes totalement neutres, totalement objectifs. (Entretien avec Agnès, février 2022)

Dans le cadre d'un article sur la clinique dans les centres de rétention, les chercheuses en psychanalyse Amira Yahiaoui et Élise Pestre proposent l'hypothèse que la structure institutionnelle vient « paradoxaliser » les subjectivités, c'est-à-dire produire une situation contradictoire dans laquelle le sujet n'aurait plus d'autre choix que de se couper de sa pensée. Elles analysent les mécanismes de défense du clivage qui permettent aux soignant·es de continuer à travailler dans les centres de rétention administrative. Iels transforment volontairement leur psyché, dont le caractère morbide devient « la condition normale de l'existence au travail » (Yahiaoui et Pestre 2022 : 6). Les chercheuses interprètent dans cette coupure une réintroduction de la frontière à l'intérieur des subjectivités. En s'appuyant sur ce cadre interprétatif, nous pouvons faire l'analyse suivante : les médecins inspecteur·rices de l'OFII cherchent à se préserver des émotions qui pourraient gouverner au fait de préserver la vie et la dignité des personnes, en les renvoyant du côté de la faute professionnelle. La question de la place des émotions, plus particulièrement dans le soin psychique, est pourtant importante : il s'agit d'empathiser, de rentrer en compréhension et de reconnaître l'autre dans sa demande et sa douleur (Dufourmantelle 2022 [2013] ; Saglio-Yatzimirsky 2018). S'interroger sur l'organisation de la distance dans l'évaluation des demandes permet de complexifier la définition de la neutralité. Celle-ci s'entend à partir des distances et des protections qu'elle entretient avec des lieux de pouvoir dont les intérêts seraient autres que ceux de la préservation de la vie, qu'ils soient politiques ou économiques.

---

<sup>86</sup> Le philosophe Alexis Cukier définit la notion de « dés empathie comme « la destruction et l'inhibition contrainte de l'empathie chez autrui, à des fins de domination » (Cukier 2011 : 403).

### c. Une stratégie de normalisation de l'institution

Dans sa communication publique et dans les signes qu'elle envoie à la société civile, l'OFII travaille son image afin de consolider son rôle dans l'évaluation de la demande de titre pour soins. Il s'agit à la fois de se dissocier du ministère de l'Intérieur en réaffirmant la neutralité des médecins qui y travaillent, mais aussi de normaliser la nécessité du contrôle des flux migratoires qui n'est plus perçu comme un certain type de politique restrictive mais comme un impératif, une norme du bien-vivre dans des États garantissant leur souveraineté (Mezzadra et Neilson 2013). Je vais ici me concentrer sur deux des stratégies mises en place face au champ associatif.

Thanh Le Luong est médecin de santé publique, passée par l'humanitaire puis par la fonction de conseillère chargée du pôle de santé publique au ministère de la Santé avant de prendre en 2008 la direction de l'Inpes (Institut national de prévention et d'éducation à la santé). Elle est alors proche des associations VIH et « tout le temps fourrée à Aides » selon Fanny, juriste passée par la direction du plaidoyer de Aides. En 2014, Thanh Le Luong est nommée à la direction du service médical de l'OFII. Fanny revient sur l'effet produit sur les partenaires associatifs qui avaient confiance en elle :

Les personnes non spécialistes du droit au séjour qui ont vu Thanh Le Luong basculer d'une institution Santé à une institution OFII, bon OK, mais avec un rôle santé, se sont dit : « quelqu'un qui est plutôt fiable, on peut y aller » (...) Ça a participé aussi à cette confusion et à asseoir une normalisation. Et « non, mais c'est quelqu'un quand même de renommé ». Je ne me prononcerai pas du tout sur ses convictions, ses compétences, etc. C'est ce qu'elle représentait et ce qu'elle incarnait qui, je pense, a été complètement instrumentalisé. Mais les ARS n'en voulaient plus. Ça semblait relativement inexorable que ça bascule vers l'OFII, qui en crevait d'envie et qui avait construit un environnement favorable, notamment avec Thanh Le Luong en disant :

— « Oui, on va mettre en place des process. Oui, on va publier les fiches Pays. Oui, on va faire un travail avec les assos ». (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Pour Fanny, c'est une stratégie d'« enfumage » qu'a mise en place l'OFII afin d'asseoir sa crédibilité auprès des associations. La directrice se fait depuis discrète et refuse de répondre aux sollicitations de plusieurs chercheur·ses. En 2017, lors de la troisième Journée d'échanges des acteurs de la lutte contre le sida (JEALS) qui se déroule en amont du 18<sup>e</sup> congrès de la Société française de lutte contre le sida, elle intervient pour présenter la nouvelle mission de l'OFII prévue par la réforme du droit au séjour pour soins. Les associations présentes attendent le temps des questions-réponses pour évoquer les premiers refus de titres de séjour remis à des personnes séropositives étrangères, comme le relate Jean-François Laforgerie, rédacteur du site



Seronet qui restitue les échanges de la journée. C'est la seule intervenante avec laquelle l'échange ne sera pas possible : un retard est invoqué pour couper court et l'auteur du compte-rendu remarque, ironique, que ce retard « ne pèsera pas, étonnamment, sur les sessions suivantes<sup>87</sup> ». Cette Journée se déroule dans le contexte très conflictuel de l'année qui suit la mise en place de la réforme, alors que les premiers chiffres sont attendus par le champ associatif de défense du droit au séjour pour soins. L'enjeu de contrôle de la parole publique de l'institution est important. Nombreuses sont les questions contestant la réforme de l'OFII de la part de certaines associations de lutte contre le sida. Mais la lutte contre le sida apparaît clivée dans les relations qu'elle entretient avec l'institution.

L'exemple de la participation de plusieurs associations de lutte contre le sida à une étude menée par une équipe de recherche de l'université Paris-Diderot et mise en place en collaboration avec l'OFII témoigne, selon plusieurs enquêtées, de la réussite de la normalisation de l'institution. Débutée en 2017, l'étude Strada (Stratégie de dépistage des maladies infectieuses chez les migrants en France) propose un questionnaire et un dépistage rapide pour le VIH, et les virus de l'hépatite B et C. Il est fait lors de la visite médicale organisée pour les étrangers autorisés à séjourner plus de trois mois dans les locaux des différentes directions régionales de l'OFII. En 2018, plus de 4 500 personnes participent à l'étude, sur la base du volontariat, et sont dépistées pour au moins un des trois virus (OFII 2018b : 79). Les conclusions de l'étude recommandent de systématiser le dépistage des personnes immigrées arrivées récemment sur le territoire (Duracinsky *et al.* 2020). Dans la première diapositive de présentation de l'étude disponible en ligne, il est écrit en guise d'introduction « *Some experts and NGOs expressed opinions that migrants are not able to refuse the test and will fear the delivery of the permit to stay* », mais la suite de la présentation ne revient pas sur ces critiques pour y répondre<sup>88</sup>. Plusieurs associations de lutte contre le sida sont remerciées, dont des organisations communautaires immigrées. L'enquête est présentée en Conseil d'administration de Aides afin de discuter de la présence de l'association, qui est alors en train de conventionner avec l'OFII pour participer aux visites médicales et aux tests de dépistage aux côtés d'autres

---

<sup>87</sup> Jean-François Laforgerie, « Séjour pour raisons médicales : une occasion ratée de débattre avec l'OFII », *Seronet*, 19 octobre 2017 [en ligne] <https://seronet.info/article/sejour-pour-raisons-medicales-une-occasion-ratee-de-debattre-avec-lofii-79950> (consulté le 2 février 2023).

<sup>88</sup> « Certains experts et ONG ont affirmé que les migrants n'auraient pas la possibilité de refuser le test et auraient peur de ses conséquences sur la délivrance de leur titre de séjour ». Ma traduction. Support de présentation téléchargeable en ligne : <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKewjMgdne1vb8AhX7VaQEhfn2CEgQFnoECA0QAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.merhcongress.com%2Fwp-content%2Fuploads%2F2016%2F06%2F1120-Duracinsky-MOORsat.pptx&usg=AOvVaw0cZJEpd9txPjjLn65keIZK> (consulté le 2 février 2023).

associations. Aides se retire à la suite d'une intervention de Fanny. Ce n'est pas la première fois qu'une convention entre l'institution et Aides est proposée : en 2009, la région Île-de-France est en discussion avec l'OFII et Fanny intervient déjà : « donc, moi, j'entends parler que ça ne poserait pas de problème à Aides, d'aller faire passer les dépistages chez les flics ». En interne, elle peine à faire comprendre les enjeux sécuritaires du partenariat qu'elle présente de façon provocatrice en montrant le lien explicite entre l'institution et son ministère de tutelle. Ses interlocuteur·rices au sein de Aides la trouvent illogique : « pour une fois qu'on fait un truc pour les migrants ». Mais en 2017, lorsqu'elle occupe un poste de direction au sein de l'association, elle sera écoutée au Conseil d'administration de Aides. On retrouve à l'échelle interassociative les tensions entre la prise en considération du public étranger dans des stratégies de dépistage et la participation à une médecine de contrôle. Lucie, qui prendra le poste de Fanny à la direction du secteur plaidoyer de Aides, revient elle aussi sur l'enquête Strada pour expliquer la participation des autres associations de lutte contre le sida. Elle analyse deux positionnements contradictoires :

(...) il y a une partie des acteurs qui disent : « Mais enfin, bon, là on a des gens sous la main, ensuite ils vont se dissoudre, ce n'est quand même pas possible de ne... » Et on n'a pas réussi à bien répondre et comme en plus, sur le VIH, on ne faisait pas l'expérience d'une dérégularisation de masse, on n'avait pas grand-chose pour mettre en scène le mauvais visage de l'OFII. (Entretien avec Lucie, avril 2022)

L'opposition à une coopération avec l'OFII est difficilement audible par une partie du champ de lutte contre le sida pour plusieurs raisons qu'elle détaille. Tout d'abord, l'histoire de la lutte contre le sida s'est construite dans la complexification du rapport à l'éthique médicale et rend difficile à entendre l'argument du refus du mélange des formes de médecine entre contrôle et prévention. Pour les militant·es, tous les moyens sont bons pour diversifier les stratégies de dépistage afin de cibler « l'épidémie cachée », c'est-à-dire les types de publics ayant une séroprévalence importante qui sont difficiles à atteindre par les associations proposant du dépistage. L'absence de dérégularisation massive des personnes séropositives étrangères dans les premiers temps de la réforme émousse la vigilance des acteurs du champ de lutte contre le sida. La situation est alors à deux vitesses, entre le VIH, relativement préservé dans les avis rendus lors des premières années du passage à l'OFII, et d'autres pathologies qui voient des reculs plus nets. Cette opposition sur les fondements de l'adhésion ou du refus d'adhérer à l'enquête Strada permet de comprendre quels acteurs ont rejoint Strada et pourquoi. Les petites associations communautaires s'y rallient, tandis que l'étude est dénoncée individuellement par des personnes, Fanny et Lucie, qui sont inscrites dans un interassociatif de défense de la santé

des étrangères plus large que la lutte contre le sida sur un temps long. Si cette analyse manque du point de vue et des motivations des membres d'association ayant participé à l'étude, ces deux positions contradictoires rejouent le clivage du champ associatif entre des organisations qui luttent pour les droits et la santé des étrangères et des organisations de lutte contre le sida, clivage qui avait déjà fragilisé la mobilisation au moment du passage de la loi Besson.

### ***3. Les conséquences sur le droit au séjour pour soins***

L'analyse des rapports au Parlement de l'OFII de 2017, 2018 et de 2020, qui justifient les baisses des taux d'octroi de titres de séjour pour soins permet de préciser le discours construit par l'institution et les réponses aux critiques faites par le secteur associatif. Du côté de l'institution comme de celui des associations, produire des chiffres est primordial pour asseoir un discours de légitimation ou un contre-discours critique (Musso 2009). J'étudierai les conséquences de la réforme à partir des chiffres publiés par l'institution et de ses régimes de justification.

#### **a. Des baisses d'accès et d'octroi**

L'étude des rapports de l'OFII montre des baisses multiples dans les traitements des dossiers. Elles couvrent le nombre total de demandes, les taux d'octroi toutes pathologies confondues, pour les premières demandes et les renouvellements, ainsi que les taux de protection contre l'éloignement. Tout d'abord, les chiffres communiqués par l'institution témoignent d'une baisse générale des avis favorables par rapport à l'avant-réforme. Toutes pathologies confondues, les taux d'avis favorables rendus par les médecins des Agences régionales de santé allaient de 65 à 75 %. Ils passent à 55,2 % en 2017 pour la première année de la réforme (OFII 2020 : 16) avant de remonter à 62,5 % en 2021 (OFII 2021 : 64). Le nombre de demandes d'évaluation reçues par l'OFII a fortement chuté, passant de 43 935 dossiers en 2017 à 27 702 en 2021, soit une baisse de 37 %<sup>89</sup>. L'institution ne donne aucune justification quant à ces baisses de demandes qui sont interprétées dans les réunions associatives auxquelles je participe, comme un mélange d'obstacles administratifs (difficultés à déposer le dossier en préfectures sur lesquelles je reviendrai au chapitre suivant) et d'autocensure sur les demandes, tant les soignant·es craignent qu'elles n'aboutissent pas « même lorsque les critères médicaux

---

<sup>89</sup> Source : Présentation de l'OFII, « L'évaluation médicale de la procédure de titres de séjours pour soins », document partagé sur une liste mail, 2022.

sont remplis<sup>90</sup> ». Dans l'ensemble, et selon les chiffres mobilisés par une travailleuse sociale au cours d'une journée d'étude consacrée à la santé au prisme de la migration, le nombre de titres de séjour pour soins accordés est passé de 30 000 en 2012 à 12 000 en 2020<sup>91</sup>. Les baisses de demandes sont particulièrement importantes pour les nationalités et les catégories de pathologie qui connaissent les plus fortes baisses d'avis favorables (troubles psychiques).

Il est difficile de mesurer statistiquement la baisse par catégories de pathologies parce que les rapports précédents constitués par les médecins inspecteur·rices des ARS ne rapportaient que les taux d'accords globaux, sans le détail des pathologies. Depuis 2017, les demandes de titre pour le VIH étaient plutôt stables avant de baisser. En 2018, les avis favorables sont de 94,3 % (OFII 2018a : 55). Les rédacteur·rices du rapport expliquent les baisses par la mobilisation des programmes internationaux de diffusion de trithérapies dans les pays d'origine. Des militant·es justifient la relative stabilité des chiffres pour le VIH par le fait qu'il s'agit d'une pathologie plus facile à médiatiser, car impliquant des associations qui sont des relais plus conséquents. Comme le résume une militante, impliquée depuis vingt-cinq ans sur le Dasem : « Le droit au séjour pour soins prend l'eau sur les pathologies où il n'y a pas de militantisme ». La multiplication des cas de refus de titres pour des personnes séropositives collectés par le champ associatif, sur laquelle je reviendrai, fragilisera cette lecture d'un exceptionnalisme sida. Concernant les « troubles mentaux et du comportement », les taux d'avis favorables passent de 22,5 % en 2018, à 19,4 % en 2019 et 17,2 % en 2020 (OFII 2020 : 33). Bien que les ARS n'aient pas produit de chiffres quant aux taux d'avis favorables par pathologie, cette catégorie représente la baisse la plus importante selon les observations associatives (Veisse 2022 : 42).

Une part importante des rapports au Parlement que l'OFII doit produire chaque année afin de faire état de son travail concerne la justification et l'explication de l'évolution des chiffres. Les baisses générales des taux d'avis favorables sont expliquées comme étant les marqueurs d'une plus grande rigueur de l'institution dans l'instruction des dossiers :

Depuis 2017, l'OFII a pu recenser un nombre important de dossiers ayant pu bénéficier jusqu'alors d'avis favorables bien que ne répondant pas à cette condition de fond. (OFII 2018 : 26)

---

<sup>90</sup> Extrait d'une réunion du collectif du Dasem Psy, janvier 2022.

<sup>91</sup> « Migrations et santé globales », journées de l'ISSPAM organisées le 30 juin 2023 à Marseille.

Tandis que ces dossiers auraient profité de largesses des médecins des ARS, c'est la méthodologie de l'institution (décision collégiale, base de données commune sur les pays d'origine, contrôle de l'identité des demandeur·ses en vue de lutter contre la fraude) qui est mise en avant comme expliquant cette baisse. Des arguments moraux sont en outre convoqués : la rigueur dans l'instruction des dossiers est nécessaire afin que ce dispositif – unique au monde insistent les différents rapports de l'institution – puisse perdurer alors qu'il est coûteux pour le contribuable. Son acceptabilité sociale est indexée sur une restriction des demandes et sur un suivi de « l'esprit de la loi » : les gens restent pour se faire soigner et doivent ensuite repartir dans leur pays d'origine une fois guéris. Une fois de plus, l'exceptionnalisme humanitaire du texte de loi ne doit pas être entendu comme une voie de régularisation. C'est avec « humanité et fermeté », locution que l'on retrouve dans la bouche de tous les gouvernements confrontés aux migrations (Mezzadra et Neilson 2013) que les demandes doivent être évaluées. La conjonction des mots sous-entend classiquement un paradigme dans lequel la qualité de l'accueil dépend de la quantité de personnes accueillies. Le civisme, l'impartialité et la rigueur de l'étude des dossiers sont convoquées comme les valeurs nécessaires pour qu'il y ait acceptabilité sociale. Les études critiques sur les migrations remettent en cause ce dernier point : les discours venant légitimer des politiques migratoires répressives alimentent un désir de politiques migratoires répressives (Brown 2009). L'argument du manque de gravité des demandes est en outre convoqué, et plus particulièrement pour les troubles mentaux :

22,5 % des dossiers en santé mentale bénéficient d'un avis favorable (versus 50% pour l'ensemble des dossiers). Ce taux peut s'expliquer pour les raisons suivantes : le critère « d'exceptionnelle gravité » doit aussi être évalué pour les troubles en santé mentale : les TSPT<sup>92</sup> observés sont rarement associés à des circonstances d'une exceptionnelle gravité en cas d'arrêt de la prise en charge, les dossiers sont peu renseignés sur le plan clinique (or la psychiatrie est une discipline avant tout clinique), les critères étiopathogéniques sont insuffisants, on constate des incohérences relevées dans les certificats médicaux. (OFII 2018a : 48)

Les demandes pour pathologies psy laisseraient une part à l'interprétation plus conséquente dans l'évaluation que celles pour pathologies physiques<sup>93</sup>. Les chiffres sont longuement argumentés et documentés, dans un contexte où le nombre d'octroi a fortement baissé. La

---

<sup>92</sup> Pour Troubles de stress post-traumatiques.

<sup>93</sup> Cette analyse d'un flou du déclaratif laissé à l'interprétation est débattue et critiquée dans le champ du psychotrauma, par exemple lors des Assises du psychotrauma des étranger·es malades de 2023. Le diagnostic du syndrome de stress post-traumatique s'appuie en effet sur une clinique consistante d'un ensemble de symptômes (cauchemars, reviviscences, hypervigilance, état dépressif...). Une des intervenant·es critique par ailleurs le paradoxe d'une non remise en cause des diagnostics de syndrome de stress post-traumatique faits sur des militaires par rapport aux étranger·es.

responsabilité des soignant·es qui font les certificats médicaux est ici pointée : les demandes sont non fondées et insuffisamment documentées. L'OFII cite, pour expliquer les baisses, des situations « plus sociales que médicales » (OFII 2018 : 26). L'institution assume une séparation binaire entre la part du médical et celle du social, alors que les médecins et associatifs soulignent le brouillage constant et problématique entre conditions de santé et conditions sociales. Enfin, lorsque la pathologie s'avère « sans traitement », des refus peuvent être opposés ; les médecins de l'OFII ne prennent pas en considération la question du droit au confort de fin vie.

L'étude des régimes de justification de l'institution nous renseigne sur les cadres de définition du soin de l'OFII. Là où la souplesse des avis rendus du temps des ARS pouvait incarner un horizon normatif de « la santé avant tout » malgré le flou de certaines situations, les décisions de l'OFII sont strictes, millimétrées dans l'interprétation de la gravité exceptionnelle des conséquences du défaut de traitement.

### **b. La fin de l'accès effectif**

Par rapport à la transformation en disponibilité du traitement dans le pays d'origine posée par la loi Besson, la réforme de 2016 est revenue à la définition initiale du texte de 1998 concernant l'accès effectif aux soins dans les pays d'origine. Entre 2011 et fin 2016, la question de la disponibilité avait remplacé l'effectivité de l'accès dans le texte de loi mais n'était pas suivi d'effet chez les médecins des ARS. Lors du vote de la loi du 7 mars 2016, le ministre de l'Intérieur Bernard Cazeneuve précise en ces termes devant le Parlement la condition d'accessibilité du traitement dans le pays d'origine :

Il ne s'agira pas de se plonger dans la biographie du demandeur, ni de regarder si sa situation pécuniaire ou son origine géographique lui permettent d'avoir accès aux soins - ce serait une mission impossible pour les services -, mais de savoir si son État d'origine est effectivement en mesure de dispenser à ses ressortissants un traitement approprié à cette pathologie. Cela supposera d'examiner deux paramètres : premièrement, le traitement est-il possible dans le pays d'origine ? Deuxièmement, le système de soins de ce pays permet-il à ses ressortissants d'y accéder ? (OFII 2020 : 9)

Le ministre réfute une approche individualiste de l'étude de la demande, qu'il juge impossible. On peut s'interroger sur ce présupposé au regard de l'individualisation progressive de l'étude de la demande d'asile. Pour accéder au statut de réfugié·e, le ou la demandeur·se doit démontrer le caractère personnel de la menace sur sa vie. L'officier·e de l'OFPRA chargé·e d'étudier la demande doit croiser les éléments transmis sur la situation individuelle des personnes avec les contextes locaux documentés. L'individualisation progressive de la demande d'asile est venue

en restreindre les conditions d'accès par rapport à une époque révolue où elle était donnée plus massivement en fonction du pays d'origine (Akoka 2020). En présentant une impossibilité de l'étude des conditions individuelles d'accès aux soins, le ministre remet en cause le travail mené par les médecins inspecteur·rices de santé publique de 1998 à 2011. La dernière phrase de l'extrait donne l'impression insistante d'un brouillage dans la séparation entre disponibilité et effectivité de l'accès en se focalisant sur la qualité du système de santé en général. Pourtant, l'accès aux soins peut varier énormément selon les zones géographiques du pays d'où une personne est originaire, selon qu'elle habite une métropole, une ville de taille moyenne ou une zone rurale plus enclavée.

Dans le compte-rendu d'une réunion datant d'octobre 2022 entre l'OFII et le Tribunal administratif de Paris auquel j'ai eu accès via des réseaux militants informels, cette définition est d'autant plus brouillée :

Pour se prononcer sur l'accessibilité du traitement dans les pays d'origine, les médecins tiennent compte des indicateurs économiques (PIB, part des dépenses de santé dans le PIB, existence d'un système assurantiel, système caritatif, coût des traitements, etc...). Ils examinent également l'existence du traitement adéquat dans le pays sans toutefois tenir compte de l'accessibilité géographique pour chaque cas individuel. (Réunion avec l'OFII sur les titres de séjour « santé », vendredi 14 octobre 2022)

Une fois de plus, la description du travail des médecins inspecteur·rices de l'OFII est rapportée à l'étude du système de santé en général. Cet extrait de compte-rendu, non public, rend plus explicite encore la traduction biaisée du texte de loi que fait l'institution. Elle permet de mieux saisir l'interprétation du droit par les administrations qui conditionnent son application et le pouvoir discrétionnaire des agent·es qui instruisent les demandes (Miaz, Odasso et Sabrié 2021). L'analyse des normes non juridiques qui conditionnent la mise en forme bureaucratique du droit (Spire 2007), ici la représentation d'étranger·es malades fraudeur·ses, tout comme l'intégration de la nécessité de restreindre le coût économique des traitements, permet de complexifier la compréhension de l'évolution du droit au séjour pour soins.

\*\*\*

Les marges de manœuvre légales de régularisation par le droit au séjour pour soins se restreignent progressivement ; un grignotage plutôt qu'une disparition nette. Comme le notait

déjà en 2009 Elhadji Mamadou Mbaye en conclusion de son article « La santé des immigrés en France : controverses autour d'un paradigme »,

Ainsi, à défaut de pouvoir remettre en cause ces droits reconnus par les Conventions internationales et inscrits dans les Constitutions, les pouvoirs publics agissent sur la mise en œuvre de ces dispositions pour réduire leur portée et leur effectivité. (Mbaye 2009 : 19)

Les gouvernements successifs n'assument pas la suppression irrévocable du Dasem et de l'AME. Hautement symbolique, la suppression brutale de ces protections du droit à la santé des étranger·es serait susceptible de créer une réaction politique forte. En revanche, leur fragilisation progressive mobilise les énergies militantes sur des durées beaucoup plus longues. Le « grignotage du droit au séjour pour soins » est une expression qui revient depuis plus de quinze ans dans diverses productions militantes et académiques, selon un relevé non exhaustif (Aides 2006 : 11 ; Berdougou et Girard 2017 : 142 ; Cimade 2018 : 8). Grignoter, c'est ronger progressivement jusqu'à atteindre le cœur de quelque chose, souvent de façon imperceptible ; jusqu'à ce qu'il soit trop tard. Cette métaphore employée en plusieurs occasions conduit à repenser la stratégie de l'épuisement des militant·es : pour restreindre les droits des étranger·es ne pas y aller trop frontalement ni trop rapidement, mais procéder par démantèlement de points mineurs : effectivité de l'accessibilité, double demande, évaluation transmise à l'OFII, restriction des délais de validité de l'AME... Reste l'image de rongeurs, qui patiemment, quasi silencieusement, progressent en déchiquetant un texte de loi qui finit en charpie, illisible, inutilisable.

Il s'agit maintenant de voir comment le droit au séjour pour soins, affaibli au niveau légal, voit ses conditions d'application aux guichets des administrations nettement restreintes.



### **Chapitre 3. Les nuits blanches. Ethnographier le ciblage des étranger·es malades**

« La paperasserie est morne » affirme David Graeber pour expliquer l'absence de longs chapitres ethnographiques relatifs à des formulaires dans les écrits de sciences sociales (2015 : 63). Le caractère monotone et maussade de la bureaucratie désespère selon lui les anthropologues, au contraire « attirés par des zones de densité » (*ibid.*). L'histoire moderne, qui fait de la consignation des vies humaines par les administrations un vecteur majeur de transformation des sociétés vient toutefois nuancer le défaut d'intensité lu par Graeber (Denis 2009 ; Ferrer-Barthomeu 2022). Tout autant, dans le texte classique sur « la vie des hommes infâmes », Michel Foucault insiste sur la dimension émotionnelle de la réception des vies singulières consignées dans les archives de l'administration : elles deviennent « d'étranges poèmes » capables de susciter chez lui le rire ou l'effroi (Foucault 1977). Dans ce sillage, certain·es historien·nes restituent de façon réflexive les émotions qui les traversent, les larmes face aux archives de la traite négrière (Rediker 2013) ou la sidération face aux points d'interrogation et de suspension laissés par les guichetiers des bureaux de l'office des réfugié·es arménien·nes dans les années 1920-1930 et qui matérialisent, par l'absence d'informations, le génocide (Kunth 2023). Dans ce chapitre, il s'agit de restituer la densité affective du poids des kilos de papiers accumulés, triés, présentés, avalés ou refusés. Passant de la production du droit au séjour pour soins à sa mise en application dans les administrations, je montrerai les effets produits sur les demandeur·ses à partir de récits croisés de ces parcours de régularisation. Dans la filiation de Louis Althusser, le prisme du ciblage permet de saisir l'interpellation du sujet étranger à qui l'administration s'adresse (Althusser 1995). À partir de la relecture proposée par Judith Butler, ce ciblage est en outre pensé dans la répétition et la multiplicité des gestes d'interpellation des étranger·es malades par la législation et l'administration françaises (Butler 2002). Se sentir ciblé·e, c'est aussi devoir composer avec un sentiment d'angoisse, voire de persécution, qui est corrélatif à la rencontre avec ce que je qualifie de « machine à décourager ». L'élargissement du pouvoir discrétionnaire des agent·es des administrations du séjour et de l'asile en France dans l'appréciation des réglementations et leur application a été documenté dans de nombreux travaux (Spire 2007 ; Mbaye 2009b ; Dunezat 2016 ; Akoka 2020). Si la

dimension intentionnelle du ciblage et de la production du découragement est difficilement démontrable, j'emploierai le paradigme du faisceau indiciaire (Ginzburg 1980) pour relever les traces de ce dispositif où « pouvoir discrétionnaire » (Spire 2005 ; Laurens 2009) et « infra-droit » (Lochak 1985) participent à opacifier l'accès au droit des étranger·es.

Je suivrai les trajectoires de régularisation pour motif de soin de plusieurs étranger·es ainsi que des exemples de cas de patient·es ou de personnes accompagnées qui m'ont été rapportés. Je me focaliserai particulièrement sur un parcours administratif raconté par un homme régularisé par un titre de séjour pour soins après la réforme de 2016 au moment de l'entretien. Je dresserai des comparaisons avec les conditions de régularisation d'avant la réforme de 2016 à partir de deux entretiens de personnes ayant bénéficié de ce titre ainsi que des exemples de cas transmis par des assistantes sociales, des avocates, des militant·es et des soignant·es. Je dois rappeler ici les motivations d'ordre politique et éthique qui m'ont conduit à ne pas aller à la recherche d'autres trajectoires à la première personne de régularisation pour motif médical. Ma visée ethnographique était au départ de pouvoir procéder à des accompagnements physiques au guichet des préfectures afin d'y documenter les conditions d'accès, l'application du droit et les états émotionnels traversés par les demandeur·ses au fil de la procédure. Cette méthode d'enquête aux guichets des services des étranger·es a fréquemment été employée dans les recherches en sciences sociales pour décrire en situation et le plus finement possible les interactions entre administré·es et représentant·es de l'administration et les représentations du rôle des administrations, d'un côté ou de l'autre du guichet (Dubois 2015 [1999] ; Spire 2005, 2017 ; Dunezat 2016 ; Le Courant 2022). Le ou la chercheuse est amené·e à endosser parfois le rôle de bénévole ou de militant·e du champ associatif (Dunezat 2014 ; Avanza *et al.* 2022 ; Le Courant 2022) en accompagnant les étranger·es aux guichets, et ce afin de pouvoir assurer un rôle de médiation, voire de « contre-pouvoir » dans la maîtrise de la langue française et administrative. Toutefois, l'accompagnement physique des étranger·es dans les préfectures a été interdit au motif de la crise de Covid-19, cette interdiction se poursuivant jusqu'à 2023 dans certaines préfectures. Mes propositions de bénévolat dans l'accompagnement des dossiers de régularisation faites à des associations sont restées lettre morte. Dans ce contexte, il m'a semblé que la collecte de récits de personnes en demande de titre de séjour pour soins, sans qu'une relation de contre-don ne puisse s'établir dans l'accompagnement administratif et le soutien, était porteuse d'une dynamique extractive. De plus, le nombre de dossiers de régularisation pour motif de santé étant numériquement faible par rapport aux autres motifs (travail, regroupement familial) et à l'asile, je n'ai pas cherché à partir à la rencontre des personnes concernées par cette demande, qui sont nombreuses à

chercher à rester anonymes du fait du poids du stigmate de la maladie<sup>94</sup>. Mes quelques demandes de mise en contact n'ont pas abouti, l'argument de la protection des personnes m'ayant notamment étant apposé<sup>95</sup>. Pour faire face à cette ethnographie empêchée et afin de ne pas forcer la parole, j'ai fait le choix de restituer un parcours de régularisation qui m'a été raconté dans le détail en assumant la dimension subjective de son vécu, tout en résistant à la tentation de la généralisation. Pour ce faire, je m'appuie sur la théorisation des « ethnographies du particulier » de Lila Abu-Lughod (2020) :

L'intérêt pour les détails singuliers des vies des individus n'implique pas davantage la méconnaissance des forces et des dynamiques qui les dépassent. Au contraire, les effets des processus qui relèvent du long terme et d'échelles extralocales ne se manifestent jamais que de manière locale et spécifique, émergeant des actions d'individus vivant leurs vies singulières, s'inscrivant à même leurs corps et au fil de leurs mots. Ce pour quoi je plaide est une forme d'écriture qui pourrait mieux rendre compte de ce fait-là. (Abu-Lughod 2020 : 93)

Je vais ainsi m'intéresser aux manifestations singulières de l'expérience de l'épuisement à partir d'un récit de régularisation. Afin de démontrer que cette histoire est travaillée par une dynamique structurelle – l'institutionnalisation d'obstacles à la régularisation – et qu'elle produit des effets douloureux singuliers qui s'inscrivent dans un spectre de l'épuisement et de la perte de sens chez les étranger·es, je m'appuierai sur des sources secondaires de récits de régularisation rapportés par d'autres enquêté·es.

En suivant les étapes de la constitution du dossier de demande de titre de séjour pour soins, je vais dans un premier temps chercher à qualifier les formes que prennent les obstacles administratifs à la régularisation. Dans un second temps, j'entrerai plus en profondeur dans la description du vécu d'étranger·es malades en envisageant les effets de la répétition de l'expérience de l'entrave. Leurs croisements, voire leurs chevauchements inextricables façonnent un territoire de l'impasse aux conséquences statutaires, sociales et psychiques.

## **I. Des obstacles à toutes les étapes de la procédure de régularisation**

C'est ainsi que du point de vue de celles et ceux qui sont malades, les procédures d'accès aux droits,

---

<sup>94</sup> Voir chapitre 6.

<sup>95</sup> Voir chapitre 1.

décourageantes et incompréhensibles, s'érigent en barrières. (La Cimade 2018 : 13).

Entre deux rendez-vous, Madeleine me reçoit dans son bureau au deuxième étage d'un petit immeuble qui longe un échangeur autoroutier en banlieue parisienne. Après m'avoir fait faire un tour de visite des locaux de l'association, nous nous asseyons à trois mètres de distance, masquées dans son bureau et elle me sert un café fort. Mon téléphone est déposé sur son bureau, protégé par une vitre en plexiglas installée depuis le Covid-19. Il enregistre sa voix et l'entretien commence. Madeleine est une femme noire cisgenre d'une cinquantaine d'années qui est assistante sociale dans une association de lutte contre le sida dont le public est constitué de femmes en grande partie étrangères. Elle s'occupe de l'accompagnement de dossiers de Dasem depuis vingt ans. Madeleine est fatiguée, se remet doucement d'un sévère burn-out et songe à des perspectives d'évolutions professionnelles qui lui permettraient de ne plus être au contact quotidien des personnes qu'elle accompagne. Immigrée, elle me dit se retrouver souvent dans leurs douleurs énoncées, étrange effet miroir qui a pu la tenir en apnée. Madeleine déplie les différentes étapes de la procédure et les acteur·rices qui y interviennent :

Oui, bien sûr on les aide ; on les aide à remplir les dossiers, à constituer les dossiers parce qu'aujourd'hui pour constituer un dossier, un premier dépôt de dossier pour étranger malade, comment ça se passe ? Une liste de pièces dont : certificat médical qui prouve que vous avez une pathologie de longue durée qui nécessite des soins sur le territoire français – les médecins connaissent le charabia qu'il faut mettre dedans – le passeport. Donc elles vont constituer deux chemises : l'original, la photocopie. Et ce sont ces deux chemises qu'elles présentent ; extrait d'acte de naissance, deux photos d'identité euh... l'Aide médicale d'État ou la CMU – bon ce sera l'Aide médicale d'État au départ parce que c'est le premier dépôt – une domiciliation ou une adresse physique, et des justificatifs de présence sur le territoire français pendant douze mois c'est à dire un justificatif par mois. Ça peut être une ordonnance, ça peut être l'aide médicale, ça peut être un document associatif, ça peut être tout ce qu'on veut juste qui prouve que vous étiez sur le territoire français pendant douze mois. Vous mettez dedans et le gros du truc, c'est la prise de rendez-vous. Maintenant il faut chercher un rendez-vous sur internet et c'est là où elles vont passer des nuits blanches en train de chercher ; l'association aussi cherche. (Entretien avec Madeleine, septembre 2021)

Chaque étape énumérée par Madeleine peut constituer le lieu d'un grippage dans les rouages de la démarche de régularisation. Dans cette partie, je vais suivre les étapes administratives de la demande de titre de séjour pour soins en décrivant le parcours du dossier de régularisation entre les différents lieux de son examen : préfecture, cabinet médical, OFII et jusqu'au tribunal administratif en cas de dysfonctionnements ou d'appel de la décision prise par la préfecture.

## La procédure de titres de séjour pour les étrangers malades et les parents d'enfants malades accompagnants\*

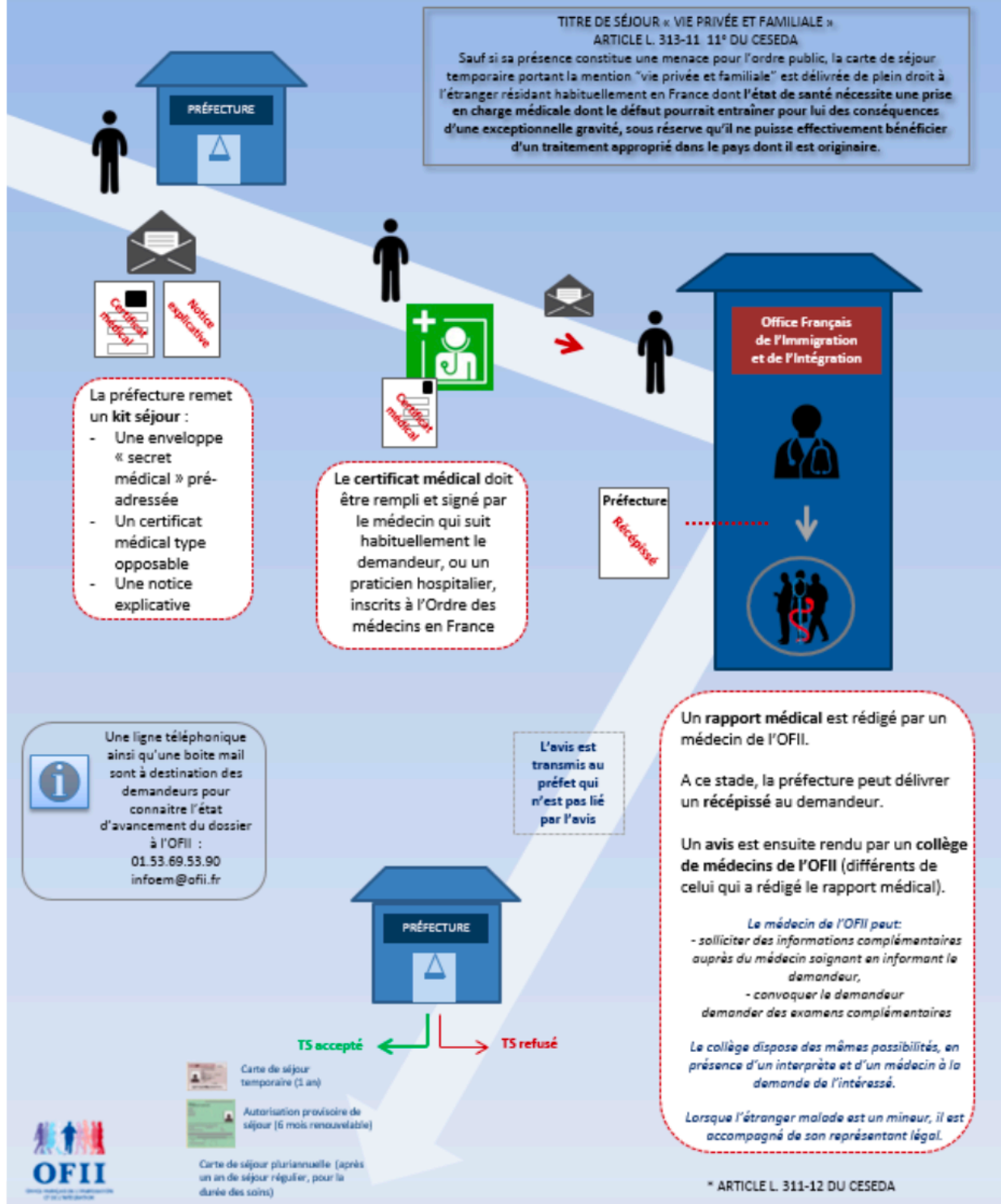


Figure 2. Schéma décrivant le parcours du dossier de demande de régularisation pour motif de soins (OFII 2017 : 28)

## ***1. Allers-retours au guichet de la préfecture***

La préfecture d'Avignon c'était la seule qui respectait je pense l'ensemble des dispositions relatives à la charte Marianne. Y'avait des toilettes, on pouvait s'asseoir... C'était chouette.

Entretien avec Coralie, mars 2021.

Depuis 2019, la charte Marianne a pour mission de faire progresser la qualité de l'accueil dans les services publics et « de développer au sein des administrations une culture de la relation à l'utilisateur.<sup>96</sup> » Elle développe neuf grands principes d'action que les services publics se doivent de mettre en application, parmi lesquels l'accueil avec courtoisie et bienveillance, le fait de mettre l'utilisateur au cœur du service public, l'engagement à transmettre une réponse dans les délais annoncés. L'extrait d'entretien mis en exergue dénote le caractère exceptionnel du respect des procédures au guichet d'accueil des étranger·es au sein d'une préfecture que décrit Coralie, alors accompagnatrice de demandes de titres de séjour pour soins à Aides. Le minimalisme des conditions d'accueil – pouvoir se soulager et s'asseoir – qualifié de « chouette » produit un effet de décalage absurde, presque comique. Les conditions d'accueil sont fluctuantes d'une préfecture à l'autre : dans certaines annexes de celles d'Île-de-France, les dossiers se perdent tandis que dans une autre dans l'Est de la France, des affiches du Front National sont punaisées dans le couloir dédié aux étranger·es<sup>97</sup>. Il s'agit de décrire ici les continuités dans les obstacles recensés à toutes les étapes de la procédure. Ils commencent avant même le dépôt de la demande.

### **a. Rendre invisibles les files d'attente : effets de la dématérialisation des prises de rendez-vous sur l'obtention du certificat médical**

L'attente en préfecture a longtemps pris la forme de nuits d'attente glaciale devant les bâtiments pour les personnes étrangères souhaitant obtenir ou faire renouveler leur titre de séjour. Il fallait arriver au petit matin et parfois même dormir sur place, serré·es en rang sous des couvertures entre des barrières Vauban. Les malades n'étaient pas épargné·es, comme le

---

<sup>96</sup> « Nouveaux engagements de service Marianne : 9 engagements pour un service public proche, efficace et simple », modernisation.gouv, 29 novembre 2019 [en ligne] <https://www.modernisation.gouv.fr/actualites/nouveaux-engagements-de-service-marianne-9-engagements-pour-un-service-public-proche> (consulté le 14 août 2023).

<sup>97</sup> Informations collectées auprès d'accompagnatrices de Dasem, mars 2021 et mai 2022.

raconte Joël, militant historique de la lutte contre le sida originaire d’Afrique de l’Ouest, à partir de son propre cas. Alors hospitalisé depuis plusieurs mois pour un cancer féroce, il obtient un bon de sortie pour se rendre à la préfecture afin de déposer son dossier de demande de titre de séjour pour soins. Il attend plusieurs heures et arrive au guichet très affaibli avant de repartir en taxi à l’hôpital. Les images de ces files d’attentes sont régulièrement médiatisées et font l’objet de mobilisations, comme lorsque des membres du Diocèse de Versailles viennent y organiser des petits déjeuners. Alerté·es par les conditions d’attente des étrangères malades accueillies à l’association Marie-Madeleine hébergée dans les bâtiments du Diocèse, iels viennent témoigner de leur solidarité et écrivent un courrier au préfet. Face à cette situation unanimement dénoncée, la prise de rendez-vous en préfecture par internet est présentée comme une avancée permettant « une procédure dématérialisée uniforme sur tout le territoire » (OFII 2018b : 13). Depuis une dizaine d’année, la dématérialisation des services publics suscite des analyses critiques conjointes des champs universitaire et militant (Koubi 2013 ; Okbani, Camaji et Magord 2022 ; Défenseur des droits 2022)<sup>98</sup>. Prétendument simplificatrice des démarches, cette dernière est porteuse d’inégalités tant la fracture numérique est conséquente. En étant systématisée et en ne proposant pas d’alternatives, la dématérialisation devient une cause de rupture d’accès au droit pour les plus précaires. La question de la maîtrise de la langue, à l’oral et à l’écrit et de la maîtrise de l’outil internet sont particulièrement saillantes pour le public étranger (Aides 2020), mais aussi pour les accompagnant·es dont les pratiques professionnelles subissent des transformations. « Même pour nous, c’est compliqué » témoigne amère Yasmine, salariée à Aides qui accompagne des Dasem depuis une dizaine d’années.

Au-delà de ces obstacles communs à d’autres administré·es, c’est surtout la très grande difficulté pour obtenir un rendez-vous dont fait état l’intégralité des personnes que j’ai rencontrées. Les nuits blanches que relate Madeleine sont passées devant l’ordinateur. En effet, les nouveaux créneaux de rendez-vous sont d’abord libérés le lundi à minuit puis de manière aléatoire afin d’éviter la marchandisation des prises de rendez-vous, conséquence de leur raréfaction. Se connecter, rafraichir la page. Très peu de créneaux sont libres, les serveurs saturent. Il faut alors recommencer à un autre moment. Face à ce constat partagé d’entraves à l’accès au service public, des campagnes associatives sont lancées pour dénoncer des « préfectures à guichets fermés » (La Cimade 2021). Les personnes qui ne maîtrisent pas internet ou qui n’arrivent à trouver un créneau sont nombreuses à se rendre dans les associations

---

<sup>98</sup> Intitulé « Administration sans contact, étrangers déconnectés », le numéro 134 de la revue du Gisti *Plein droit* est consacré aux effets de la dématérialisation en préfecture.

de soutien aux étranger·es, « qui se retrouvent bien malgré elles à devoir assumer des missions qui relèvent pleinement de la compétence du service public, à savoir en permettre l'accès à ses usagers » (Faron 2016 : 13). Cette première étape constitue une nouvelle charge de travail comme en témoignent plusieurs assistantes sociales. Travaillant au Comede, Céline raconte ainsi comment elle a dû créer plusieurs adresses électroniques en plus des siennes professionnelles et personnelles, de celle de sa fille et d'une amie qu'elle utilise pour obtenir des rendez-vous. C'est une femme cisgenre et blanche d'une quarantaine d'années au crâne rasé, toute de noir vêtue, et au long trait d'eye-liner noir qui souligne le bleu vif de ses yeux. En effet, une adresse électronique valide et consultable rapidement doit être utilisée pour prendre rendez-vous à la préfecture mais le site se bloque si la même adresse est utilisée à plus de trois reprises. Céline raille les discours qui incitent à s'appuyer sur la démarche en préfecture comme un support pédagogique auprès des usager·es en demande qui ne maîtriseraient pas internet : le temps manque et elles ne viennent pas pour cela mais pour débloquer leur situation. Elle renseigne donc des adresses qu'elle a sous la main. Véronique, quant à elle, a les mots de passe d'une trentaine d'adresses électroniques de personnes qu'elle accompagne et qui lui font confiance pour se connecter à leur place et valider le rendez-vous une fois obtenu. Selon cette dernière, c'est un « sketch » qui représente une surcharge de travail non négligeable. Quand la page indique qu'aucun rendez-vous n'est disponible sur une durée de plus de deux semaines consécutives, un référé mesure utile peut être déposé au Tribunal administratif afin de forcer la préfecture à fixer un rendez-vous à l'étranger·e en demande. Il faut dès lors fournir des captures d'écran des quinze derniers jours avec la date et l'heure, ce qui n'est possible que sur ordinateur car un téléphone portable n'affiche pas ces informations. Peu d'étranger·es en situation de précarité administrative possèdent un ordinateur et les associations le font manuellement ou mettent en place, comme au Comede, un outil qui prend automatiquement les captures d'écran quotidiennes. Puis il faut trouver un·e avocat·e qui accepte de porter le référé et enfin que la préfecture applique la décision prise par le Tribunal administratif, ce qui n'est pas toujours le cas. Margot, juriste à Aides, décrit la situation dans le département de Seine Saint-Denis où, à plusieurs reprises, la préfecture n'a pas suivi la décision du Tribunal. Avant même l'enregistrement de la demande, il faut ainsi en passer par la juridiction administrative, à tel point qu'une présidente de Tribunal administratif estime en 2021 que la justice administrative est devenue le « Doctolib » des rendez-vous en préfecture (Delhomme 2022). Les rendez-vous arrachés à la suite de référés mesure utile sont en outre anticipés dans plusieurs préfectures qui leur dédient des créneaux sans en ouvrir plus au plan quantitatif ; dans un cercle vicieux, il est alors encore plus difficile d'obtenir un rendez-vous. Lors des renouvellements de titres de



séjour, l'impossibilité de trouver un créneau durant plusieurs mois peut avoir de graves conséquences : bascule dans l'irrégularité, perte des droits sociaux et du droit au travail, précipitant les personnes concernées dans une spirale de précarisation. Face à ces entraves, les membres d'associations négocient parfois, à l'image de Madeleine, un canal privilégié avec la préfecture pour obtenir des rendez-vous plus facilement. Cette décision de contourner les voies normales d'accès aux rendez-vous est source de controverses dans le champ associatif. Jusqu'où aller pour obtenir un rendez-vous ? D'autres associations comme Aides refusent ces négociations, perçues comme entérinant l'inégalité d'accès et d'application du droit dans la nécessité de l'emprunt de voies discrétionnaires. Entre victoire individuelle et refus de se soumettre à ce fonctionnement, je peux me « figurer »<sup>99</sup> que les voies empruntées font éclore des émotions différentes. D'un côté, le soulagement dans l'efficacité de parvenir au rendez-vous espéré ; de l'autre, un sentiment de satisfaction d'être resté·e « droit·e » par rapport au principe et de réussir à faire plier l'administration qui ne respecte la juridiction.

Épuisantes, humiliantes et glaciales, les files d'attente devant les préfectures étaient pourtant visibles. Elles constituaient un levier des mobilisations locales et nationales pour demander aux préfectures des moyens supplémentaires afin de remplir leur mission de service public face à la demande des usager·es. C'étaient en outre des espaces d'auto-support pour les administré·es où conseils, réconfort, cigarettes étaient partagés mais aussi d'organisation politique. En isolant et en individualisant les étranger·es, les guichets numériques les coupent de ressources d'entraides entre concerné·es. En sortant de l'espace public, elles deviennent invisibles et passent sous le seuil de la perception de la violence exercée à l'encontre des étranger·es par sa miniaturisation (Mbembe 2020 : 40). La dématérialisation figure une dépersonnalisation et une déshumanisation de la relation de guichet, qui si elle a été décrite dans les rapports de domination qu'elle reproduit, restait une relation (Dubois 2015 [1999]). En rendant « la demande invisible » (Lochak 2022 : 4), le « risque de désincarner et de distendre encore plus le rapport à l'État » est souligné par Danièle Lochak (*ibid.*). Les formes visibles des carences du service public, qui permettaient leur médiatisation, sont asséchées. Le désarroi et l'angoisse éprouvés face à une page internet indisponible sont plus difficiles à sonder que des corps grelottant « par des matins pluvieux à la préfecture ». Tout comme la perte d'un emploi car on s'est retrouvé sans-papiers momentanément après plusieurs mois face à cette même page internet qui affiche complet. Ainsi, le premier obstacle arrive avant même que la procédure

---

<sup>99</sup> En suivant la perspective initiée par Anouche Kunth qui assume de laisser place à son imagination pour se figurer les états émotionnels traversés par les réfugié·es arméniens, tout en laissant au lectorat la possibilité de contester ce qu'elle interprète (Kunth 2023).

puisse commencer. Les « formes d’aveuglement bureaucratique » (Graeber 2009 : 71) maintiennent l’étranger·e sur le seuil, au bord de la possibilité d’être régularisé·e.

### **b. Le dépôt de dossier à la préfecture : des demandes abusives par les agent·es**

Bakary est un homme d’une trentaine d’années originaire d’Afrique de l’Ouest. Il vit à Marseille, qu’il a rejoint en 2016 alors que des menaces de plus en plus pressantes pesaient sur lui dans son pays. Impliqué dans une association de lutte contre le sida, son militantisme et son homosexualité le mettaient en danger. Arrivé en France après être passé par l’Italie où il a déposé une demande d’asile<sup>100</sup>, il est accueilli par un homme, Patrice et son partenaire, tous deux impliqués de longue date dans la lutte contre le sida à Aides. Il avait fait la rencontre de Patrice à l’occasion d’un voyage de Aides dans le pays de Bakary et vient vivre chez le couple durant un an. Ils lui proposent de rejoindre l’association Aides à Marseille afin de mettre à profit les savoir-faire et savoir-être développés avant sa migration et d’occuper ses journées qu’il passe alors à se promener. Sans travail, il commence à participer à des actions à Aides et y prend goût. Alors que Bakary distribue des autotests de dépistage du VIH, il en prend un pour lui un jour de 2017 et décide de faire le test à la suite de fortes fièvres. Le test est positif. Paniqué, il appelle Patrice qui, à l’aide de ses contacts lui obtient rapidement un rendez-vous à l’hôpital pour faire un test de confirmation et commencer un suivi. Le droit au séjour pour soins apparaît alors comme une voie de régularisation plus rapide que celle par le travail pour Bakary qui n’a pas d’emploi déclaré ou que l’asile en tant qu’il est « dubliné », c’est-à-dire soumis aux accords de Dublin, et menacé d’expulsion en Italie où sa demande d’asile est en cours d’étude. Bakary entame la procédure en allant déposer les pièces nécessaires à l’obtention de son certificat médical. L’agente au guichet lui demande un passeport valable comme seule pièce possible de justification de son identité. Un passeport périmé ou un acte de naissance peuvent pourtant suffire mais le défaut de passeport est souvent opposé illégalement par les agent·es comme me le rapporteront plusieurs travailleuses sociales. Par chance, Bakary l’a. L’agente lui demande en outre un extrait de naissance original de moins de six mois. Dans son pays

---

<sup>100</sup> Les accords de Dublin stipulent que les personnes arrivant en Europe doivent déposer l’asile dans le premier État atteint avant de pouvoir espérer un transfert dans un autre pays. Les effets délétères de cette externalisation de l’asile aux frontières de l’Europe sont analysés dans de nombreuses publications (Rodier 2012 ; Babels 2017 ; Migreurop 2017). Par ailleurs, des récits multiples convergent sur des prises d’empreinte par la force à l’accostage des bateaux sur les côtes italiennes (menaces, coups, matraques électriques). Voir : AFP. « Migrants : Amnesty dénonce des cas de torture par des policiers italiens », *Le Monde*, 3 novembre 2016, [en ligne], [https://www.lemonde.fr/europe/article/2016/11/03/migrants-amnesty-denonce-des-cas-de-torture-par-des-policiers-italiens\\_5024447\\_3214.html](https://www.lemonde.fr/europe/article/2016/11/03/migrants-amnesty-denonce-des-cas-de-torture-par-des-policiers-italiens_5024447_3214.html) (consulté le 7 août 2023).

d'origine, l'extrait original est fourni uniquement à la naissance puis ce sont des copies qui sont éditées : la pièce demandée est littéralement impossible à fournir et il faudra l'intervention de Blue, salariée de Aides « blanche » précise Bakary, munie de copies des articles du Ceseda pour faire reculer la préfecture face à son illégalité. Les difficultés se poursuivent alors qu'il cherche à justifier sa domiciliation. Véronique, travailleuse sociale qui l'accompagne sur son dossier, lui conseille de demander une attestation d'hébergement avec un justificatif de logement à la femme chez qui il a déménagé après avoir vécu chez Patrice et son conjoint. N'ayant pas de factures d'électricité ou d'eau à son nom, sa logeuse lui transmet une copie de l'acte d'achat du lieu où elle habite avec Bakary. Il s'empare des documents, des cinquante euros de timbre payés par Aides pour une première régularisation et se rend une troisième fois à la préfecture. Alors que son certificat de naissance avait été accepté une première fois, l'agente bloque à nouveau et Bakary se défend :

Arrivé au guichet, la personne qui m'a appelé au début m'a dit : « oui, votre extrait de naissance n'est pas original, nous on veut un extrait de moins de six mois, j'ai dit « jamais de la vie ». Chez nous, on te donne un seul extrait de naissance, ensuite c'est fini. C'est l'original et tu ne peux faire que des copies dans la municipalité. Elle me dit : « est-ce que c'est traduit en français », je lui dis : « tu as tout le dossier qui est devant toi, c'est en français, notre administration est en français madame ». Elle me dit : « oui mais ce n'est pas l'original ». Je lui réponds : « mais vous pensez que je vais vous donner mon extrait ? Quand je suis venu avec l'original, un de vos collègues m'a dit qu'il ne prenait pas l'original. J'ai galéré à faire la copie et vous me dites que ce n'est pas l'original, qu'est-ce que vous me voulez ? Y'a des papiers originaux qui sont là, y'a les copies qui sont là. » Il faut qu'elle aille voir une autre personne qui lui dit [à la première agente] « non, c'est ça et prend les ». (Entretien avec Bakary, juin 2021)

L'arbitraire des réponses, contradictoires d'une fois sur l'autre, suscite l'agacement de Bakary qui ne faiblit pas. Son exaspération grandit alors qu'il restitue sa réponse cinglante sur le français utilisé dans l'administration de son pays, héritage de l'époque coloniale. Il se défend et mobilise les arguments opposés une première fois par Blue avant que l'agente revienne sur sa décision après avoir interagi avec un·e collègue. « Au quotidien, l'empilement des directives et des circulaires laisse une grande labilité dans l'application du droit » souligne Stefan Le Courant (2022 : 270). Les circulaires sont des textes de loi qui n'ont pas de force obligatoire : leur interprétation et leur mise en application restent très subjectives d'un·e préfet·e ou d'un·e agent·e à l'autre en fonction de normes pratiques, c'est-à-dire d'« une variété de modes de régulation sociale, de pratiques non observantes, de modes réels de gouvernance, d'habitudes professionnelles, de bricolages et d'improvisations » (Olivier de Sardan 2021).

C'est dorénavant au tour de ses justificatifs de domiciliation d'être étudiés. L'acte d'achat est refusé et l'agente insiste : elle veut une facture. Bakary ne se décourage pas, ramasse ses documents et quitte la préfecture. Véronique lui dit que la préfecture était pourtant censée accepter cette pièce. Un homme lui conseille d'aller demander un acte d'achat d'une puce de téléphone. Ayant acheté un téléphone il y a un an, il retourne à la boutique et demande un acte d'achat de moins de trois mois, falsifié insiste-t-il, où figure l'adresse de son hébergement. Il retourne à la préfecture avec ce document une quatrième fois, qui est à nouveau refusé. Bakary perd son calme et me restitue sa réaction :

[...] et qu'est-ce que je peux montrer ? Je dis : « est-ce que vous pouvez sortir et venir avec moi, que je viens te montrer là où j'habite, là où je dors ? Tu vas voir, parce que je n'ai plus de papiers pour te montrer que j'habite là-bas quoi ». Elle me dit : « dans ce cas, si c'est pas ça, tiens » (*Bakary fait un mouvement des mains*) et elle me rend mes documents. Je suis sorti, fou. Fracassé. (Entretien avec Bakary, juin 2021)

Les champs des possibilités pour prouver sa domiciliation se restreignent à chaque refus et Bakary commence à désespérer. Au cours d'une action de prévention menée ensemble quelques jours plus tard, Blue remarque son état d'angoisse et lui propose de l'accompagner à la préfecture.

Elle m'a dit : « ok, jeudi je t'accompagne ». En attendant, elle a imprimé des choses pour ça. Quand on est parti, elle a elle-même parlé, elle a mis tellement de choses. Ils refusaient au début, après quand elle a parlé « oui, moi je travaille à l'association Aides, on a tout... » Elle a dit beaucoup de choses, tellement, moi, ma tête était gonflée donc j'entendais plus, j'entendais plus quoi, je la laissais faire. Et ils ont accepté le dossier. (Entretien avec Bakary, juin 2021)

Alors que Bakary craque, le dossier est finalement accepté et il obtient son certificat médical qu'il fera remplir à l'hôpital où il est suivi avant que son dossier soit étudié par les médecins de l'OFII. C'est la pression associative qui fait ici accepter le dossier par la préfecture. Constat partagé par plusieurs enquêtés à Aides et au Comede, il devient progressivement impossible pour les personnes engagées dans une procédure de régularisation pour motif de santé de déposer leur dossier dès lors qu'elles ne sont pas accompagnées par des associations et des avocat·es qui peuvent contester les illégalismes, directement en préfecture ou en faisant des recours au Tribunal administratif.

### **c. Des entraves qui obligent l'accompagnement physique**

Depuis la mise en place du droit au séjour pour soins, les étranger·es malades se font accompagner par des acteur·rices diverses : proches, avocat·es, soignant·es, membres

d'association. Lors de sa prise de parole au Sidaction de 1996, le président d'Act Up-Paris Christophe Martet décrivait déjà l'importance d'un accompagnement en préfecture d'une femme séropositive étrangère alors qu'elle était menacée d'expulsion. Imposer une présence collective permet d'instaurer un rapport de force avec l'institution. C'est cette stratégie que décrit Joël, alors membre d'Act Up-Paris au début des années 2000 lorsqu'il retourne à la préfecture chercher son titre de séjour pour soins :

Y'avait trois ou quatre personnes d'Act Up qui m'ont accompagné à la préfecture pour le renouvellement de mon APS. Ok on a attendu et tout et tout. Ils ont refait une autre APS, ils m'ont appelé, ils m'ont donné ça, encore six mois. Quand les gars ils ont vu ça, ils ont dit « non, ça ne se passera pas comme ça ». Act Up, c'était Act Up à l'époque quoi ! Ils se sont mis à demander le responsable, « on veut le responsable, vous voyez bien que c'est illégal, monsieur est en France depuis plus d'une année, il a droit à un titre de séjour. » Les gens du guichet ont dit « non mais c'est ça la procédure, il faut une deuxième », ils ont dit « non mais c'est illégal, ce n'est pas normal, vous voyez bien que si, que ça ». Et moi j'étais derrière eux, tout tremblant, en me disant « eux, là, ils vont gâter mon affaire, s'ils énervent », mais eux ils savaient ce qu'ils faisaient quoi. Finalement, y'a un responsable qui est sorti, (*Joël prend une autre voix, qui insiste sur chaque mot*) ils ont crié, ils ont fait du boucan, ils ont tapé sur les tables et tout ça. On a fait évacuer la salle, ils ont fermé les fenêtres, nous on était les seuls dedans (*on rit*). Si, si, j'ai connu ça. Et c'est comme ça qu'ils ont repris l'APS qu'ils avaient fait, ils sont rentrés avec ça (*il rit*) et quelqu'un est venu et a dit « bon c'est bon, on va lui faire un titre de séjour ». Ils ont fait « ouf » et puis ils m'ont dit « bon écoute, on a d'autres combats à mener, tu attends, ils vont te donner un titre de séjour » et ils sont sorti et sont partis pour d'autres combats (*on rit*). (Entretien avec Joël, février 2022)

L'APS, pour Autorisation provisoire de séjour, est un document permettant d'attester de la régularité du séjour mais qui est moins pérenne et ouvre à moins de droits qu'une carte de séjour annuelle ou pluriannuelle. Elle est donnée à l'étranger·e qui n'a pas pu prouver aux yeux de la préfecture qu'il est en France depuis plus d'un an. Il est très fréquent que les étranger·es malades reçoivent la première fois une APS car l'agent·e du guichet juge que les preuves de séjour en France collectées sur un an sont insuffisantes. Joël, hospitalisé depuis plus d'un an a pourtant de nombreuses preuves de sa présence. Ses camarades dénoncent de façon virulente le document qui lui est transmis. Le répertoire d'actions mobilisé par Act Up consiste à faire beaucoup de bruit, à crier, à chanter et à occuper l'espace en menaçant de s'installer dans les locaux tel que décrit dans les travaux portant sur l'organisation (Patouillard 1998 ; Broqua 2005 ; Gould 2009). La pression est mise par Act Up-Paris, qui joue sur des codes connus et identifiés comme étant sa particularité par rapport à d'autres organisations. « J'ai connu ça » insiste Joël devant mes hochements de tête ; nous partageons implicitement l'idée qu'il

s'agit d'une époque passée. Cette scène reconstituée rejoue les récits mythiques d'Act Up dans une spectacularisation de la contestation documentée, esthétisée et passée au « grand public » avec le succès du film *120 battements par minutes* en 2017 (Gérard 2017). Les accompagnements collectifs apparaissent comme une stratégie de tension visant à mettre en scène un rapport de force. Ils sont plus souvent individuels et cherchent à instituer des négociations implicites autour d'interprétations du droit et des circulaires entre accompagnant·es et agent·es. Leur limitation peut apparaître comme un enjeu pour les préfectures afin de restreindre les possibilités d'auto-défense des étranger·es.

Coralie accompagne des demandes de titres de séjour pour soins entre 2010 et 2015 à Aides. Elle décrit la préfecture des Bouches-du-Rhône comme « cataclysmique » en termes de non-respect des droits. Les taxes dont les personnes doivent s'acquitter à l'époque sont de cinquante euros mais des sommes plus importantes de soixante-dix à quatre-vingt-dix euros leur sont demandées, « à la tête du client<sup>101</sup> ». Pour contester les illégalismes récurrents, Coralie se rend à la préfecture

avec mon petit Ceseda sous le bras en disant (tape sur la table) « Moi j'ai vérifié, je vois pas d'où ils sortent vos quarante euros en plus », bon après moi je me suis fait blacklistée de la préfecture mais la préfecture n'a plus demandé ces sommes aux gens. (Entretien avec Coralie, mars 2021)

Elle précise les modalités de son blacklistage de la préfecture des Bouches-du-Rhône : lors d'un rendez-vous où elle accompagne une personne en demande de titre de séjour pour soins, elle est repérée par un responsable qui s'avance vers elle et lui annonce : « c'est terminé, on vous connaît, vous ne rentrez plus<sup>102</sup> ». Elle tente la semaine suivante lors d'un autre accompagnement mais

le type devant la préfecture qui faisait la ventilation « toi tu vas là, toi tu vas là », il m'a fait comme ça (elle agite l'index pour signifier la négation) donc je me suis dit : « ok, c'est bon, je suis vraiment blacklistée ». (Entretien avec Coralie, mars 2021)

Venant rappeler à la loi la préfecture, Coralie en est expulsée. D'autres exemples du même titre, provenant de mes expériences militantes et rapportées soulignent que l'institution se referme sur elle-même dans un « hors champ » (Vollaire 2010) en faisant sortir celles et ceux qui en contesteraient les actes délictueux trop bruyamment. Comme rappelé en introduction de chapitre, l'interdiction de l'accompagnement physique en préfecture s'est systématisée à partir de 2020. Au cours de la table ronde intitulée « Accès aux soins des personnes migrantes :

---

<sup>101</sup> Entretien avec Coralie, mars 2021.

<sup>102</sup> Propos rapporté par Coralie au cours de l'entretien.

mobilisation des associations de la société civile face aux défaillances de l'État » de la convention Sidaction de juin 2023 citée en introduction, une discussion collective émerge dans le public. Une membre de l'assemblée, salariée à Sol En Si, demande si certaines préfectures réautorisent les accompagnements. Elle souligne que celle des Bouches-du-Rhône est inflexible, « même pour accompagner des femmes enceintes ou qui ont des enfants en bas âge ». Les membres de l'assemblée qui viennent d'autres départements affirment que l'interdiction est levée parfois dans le département, ou qu'ils réussissent à négocier l'accompagnement malgré tout. Une personne remarque : « il a bon dos le Covid » et d'autres s'esclaffent nerveusement. La conversation s'oriente sur les stratégies initiées en cas de refus de délivrance du certificat médical, chacun·e prodiguant ses conseils et ses doutes en fonction des situations locales.

L'exemple de Bakary est paradigmatique des autres expériences relatées de dépôt de dossier. Les pièces qui devraient, selon les normes officielles du texte de loi – ou pourraient, selon le bon vouloir des agent·es – être acceptées ne le sont pas. Dans un chapitre consacré à la présentation du concept exploratoire de « normes pratiques », Jean-Pierre Olivier de Sardan souligne à partir d'une revue de la littérature que, dans les pays des Nord, les écarts entre les normes officielles des administrations et leur application sont reconnues depuis longtemps. De plus, les agent·es de terrain tendent à y favoriser l'intérêt des usager·es dans leur interprétations des normes officielles en leur donnant un contenu « aussi éthique que possible » (2021). L'ethnographie de la circulation du dossier de régularisation à la préfecture souligne pourtant que le fonctionnement réel de l'institution par rapport aux textes de loi est dans un sens plus restrictif, depuis l'accès même au rendez-vous en préfecture jusqu'aux refus répétés des documents. La restriction légale du droit au séjour pour soins telle que présentée au chapitre précédent se double d'une restriction dans l'interprétation générale du sens de la loi par les agent·es des guichets des préfectures.

Une fois que le dossier est accepté par la préfecture et qu'un certificat est délivré, il doit être rempli par un médecin. S'il s'agissait de médecins agréé·es, la réforme de 2016 étend à toutes les médecin la capacité de produire ce certificat.

## ***2. Remplir le certificat***

La production de certificats médicaux à destination de l'administration fait l'objet d'âpres débats dans le champ associatif de la santé des étranger·es. La littérature revient sur la

normalisation de l'usage du certificat médical et ses controverses pour attester des souffrances physiques, par les signes de torture, puis psychiques dans la demande d'asile (Henriques et Agrali 2005 ; Fassin 2005 ; Fassin et Rechtman 2006 ; d'Halluin 2006). Dans *L'empire du traumatisme*, Didier Fassin et Richard Rechtman décrivent comment

le certificat médico-psychologique est [devenu] un véritable exercice de style témoignant d'une maîtrise progressivement acquise des règles de l'expertise, obéissant à des normes patiemment définies au sein de l'institution émettrice, attestant les efforts pour répondre au mieux à l'attente supposée des instances d'évaluation de l'asile. » (Fassin et Rechtman 2007 : 368)

Les efforts dans l'écriture de ces certificats pour correspondre aux attentes projetées de l'administration sont débattus : jusqu'où le ou la soignante doit iel remplacer la parole du ou de la demandeuse d'asile pour en attester la véridicité ? Et jusqu'où la question de la préservation de la santé peut aller pour suppléer des droits fondamentaux, à l'image de l'augmentation de la production par des soignant·es de certificats de vulnérabilité pour trier les personnes qui devraient sortir de la rue plus que d'autres ? Si j'aborde ici les enjeux propres à la rédaction de certificats médicaux pour le droit au séjour pour soins, la discussion autour de la place et du rôle des certificats déborde toujours au cours des entretiens, les soignant·es étant invité·es à en produire pour différents motifs. Leur production met les personnel·les de santé face à des enjeux éthiques et stratégiques qui interrogent profondément le sens de leur travail. Il s'agit de qualifier certaines des tensions autour de la production des certificats dans la course aux preuves de l'état de santé dégradé et aux formes de disqualification auxquelles les soignant·es font face.

### **a. Éthiques et stratégies de rédaction des certificats médicaux**

Les tensions quant à l'écriture des certificats et la façon dont ils entrent dans une logique d'accumulation toujours plus conséquente de preuves est discutée entre les différent·es accompagnant·es des demandes de titres de séjour pour soins. Lors des premières Assises du psychotrauma organisées par le collectif du Dasem Psy, l'avocate Vanina Rochiccioli soutient devant un parterre constitué majoritairement de psychiatres et de psychologues que : « la surenchère de la preuve nous met mal à l'aise mais en fait on n'a plus le choix. Le constat c'est qu'on n'obtient pas gain de cause autrement ». Elle partage les doutes éthiques quant au fait de jouer le jeu des autorités dans l'accumulation toujours plus importante de preuves tout en pointant pragmatiquement un défaut d'alternative. Le certificat médical remis à la préfecture fait une page, comportant une partie pour les pathologies somatiques et une autre pour les pathologies psychiatriques. Les sous-parties découpent la pathologie et sa prise en charge en



rectangles blancs de deux à quatre centimètres pour la description médicale : histoire de la maladie, diagnostic, traitements en cours ou à prévoir, observance, suivis et examens médicaux, stade de la maladie et complications. Les médecins du Comede, qui organisent des permanences téléphoniques à destination de soignant·es, conseillent de prendre une feuille libre à attacher en annexes afin de ne pas se restreindre du fait du manque de place prévu par ce modèle standardisé de procédure. Au cours de formations ou d'appels à la permanence, iels conseillent à leurs confrères et consœurs de décrire le plus précisément possible les situations et de joindre au certificat le maximum de justificatifs tels que des comptes-rendus d'hospitalisation ou de séances psy. Chaque mot doit être pesé en adoptant un style à la fois bref, qui ne fait pas état des considérations personnelles du ou de la médecin, et suffisamment détaillé ; il faut « retenir leur plume » (Fassin et Rechtman 2011 [2007] : 387). Emmanuelle, avocate en libéral, indique qu'elle rappelle souvent les médecins de ses client·es pour qu'iels corrigent les formulations ou rajoutent des éléments. Le dialogue est parfois compliqué ; elle tente de traduire les conséquences du certificat aux médecins qui n'ont pas l'habitude d'en faire dans ce contexte et qui sont peu au fait de la procédure. Il faut faire mesurer le poids d'une formulation imprécise ou qui ne permet pas d'attester de l'exceptionnelle gravité du défaut de traitement de la pathologie. Véronique, travailleuse sociale, relate le même dialogue avec les médecins en prenant un exemple :

Le médecin m'a dit :

— « Vous savez, je ne vais pas mentir ».

Je lui ai dit :

— « Mais je ne veux pas que vous mentiez. Mais par contre, vous allez quand même me noter que Monsieur, pendant six mois, ne parlait pas. » (Entretien avec Véronique, mars 2022)

Le médecin sous-entend que Véronique chercherait à l'inciter à faire un faux certificat, ce à quoi elle répond en le renvoyant à son devoir : décrire factuellement les symptômes observés chez le patient. En effet, les médecins habitué·es à rédiger les certificats utilisent certains mots plutôt que d'autres, mobilisent des questions sociales pour justifier que leur patient·e reste en France. Iels vont parfois jusqu'à « tordre pour que ça rentre » dans la catégorisation de la gravité prévue par la loi reconnaît une psychologue. Clara, médecin dans un service hospitalier de maladies tropicales et infectieuses assume qu'elle travestit parfois la réalité en « en rajoutant des caisses, même si ce n'est pas exactement vrai » pour que la personne puisse accéder plus facilement à un titre de séjour pour soins. Elle dit vivre difficilement la pression de prises de

décision qui ont une incidence sur le futur des patient·es, leur possibilité de régularisation et de façon concomitante, sur leurs conditions de santé.

La production des certificats pour le Dasem pose un certain nombre de questions éthiques aux soignant·es sur lesquelles reviennent Johann Cailhol, Marie-Christine Lebon et William Sherlaw en 2020 dans un article intitulé « Will my patients get their residence permit? A critical analysis of the ethical dilemmas involved in writing medical certificates for residence permits in France<sup>103</sup> ». Les auteur·rices s'interrogent sur la responsabilité des médecins face à leurs patient·es dès lors que le certificat peut avoir pour incidence le non-renouvellement du titre de séjour. En cas d'amélioration de l'état de santé, doivent-iels le mentionner alors que la conséquence *in fine* pourrait être une aggravation nouvelle de l'état de santé de leur patient·e, compris dans sa globalité, après un refus de titre de séjour et la bascule dans l'irrégularité ? Et comment qualifier la gravité d'une pathologie quand son évolution est impossible à anticiper ? On peut prendre ici l'exemple des cas de greffes, qui revient souvent dans la bouche de mes interlocuteur·rices lorsqu'iels abordent le poids de l'incertitude. Une personne ayant une insuffisance rénale qui bénéficie d'une greffe voit son état s'améliorer. Mais elle doit être surveillée et, en cas de rejet, un traitement doit être administré en urgence. Comment mesurer le poids des conséquences d'une exceptionnelle gravité du défaut de traitement dans ce cas pour le ou la médecin qui rédige le certificat ?

### **b. Un soupçon qui touche les soignant·es**

Ces doutes éthiques partagés par les médecins chargé·es d'écrire les certificats sont formulés autrement du côté des médecins inspecteur·rices de l'OFII, qui jettent un discrédit sur les soignant·es, les accusant de produire des certificats de complaisance. La suspicion n'est pas nouvelle et s'exerçait déjà du temps où des médecins agréé·es fournissaient des certificats qui étaient transmis aux médecins des ARS. Un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales de 2008 relève, par exemple, un trop grand nombre de titres de séjour accordés dans le Bas Rhin pour des motifs de « troubles comportementaux et psychiques »<sup>104</sup>. Dans ses conclusions, le rapport conseille

de retirer leur agrément aux psychiatres qui, de notoriété publique, utilisent cet agrément à des fins militantes et qui se sont, en quelque sorte, spécialisés dans la

---

<sup>103</sup> « Est-ce que mon ou ma patiente va avoir son titre de séjour ? Une analyse critique des dilemmes éthiques impliqués par l'écriture de certificats médicaux pour l'obtention d'un titre de séjour en Franc » Ma traduction.

<sup>104</sup> Catégorisation présente dans les rapports de l'OFII.

délivrance de rapports médicaux aux étrangers malades. » (Vernerey et Florenne 2009 : 47)

Selon Samuel, psychiatre à Strasbourg impliqué au collectif du Dasem Psy et vraisemblablement directement ciblé par ce rapport, ce dernier a dissuadé des psychiatres agréé·es de continuer à délivrer des certificats dans le Bas Rhin : « ils se sont dit “bon, on veut bien aider, intervenir humanitairement mais on ne veut pas se faire chier avec les conséquences politiques et médico-légales” ». Le terme humanitaire rejoue une distinction entre un « là-bas » de l'action humanitaire auprès des « autres » en se distinguant de « l'ici » de l'intervention sociale. Les étranger·es seraient, sur le territoire français, ramené à leur extra-territorialité par leur origine et leur non-citoyenneté dans le type de médecine appliquée et les représentations charriées. La présomption de fraude à l'égard des étranger·es malades s'est progressivement étendue aux soignant·es et aux associations (Henocq et Veïsse 2009 : 49) dont certain·es voient leurs agréments supprimés. Localement, les préfetures refusent que des certificats produits par certain·es soignant·es soient transmis aux médecins des ARS. Dans ce contexte, une pétition intitulée « La déontologie médicale est universelle : elle s'applique aussi pour les malades étrangers » réfute les accusations d'angélisme ou de complaisance<sup>105</sup>.

La réforme de 2016, rappelons-le, supprime l'obligation d'être médecin agréé·e dans la délivrance des certificats médicaux. Dans un contexte où le champ associatif critique le travail des médecins inspecteur·rices ayant accepté de travailler pour l'OFII, la production du discrédit se déplace. Afin de justifier la qualité de leurs évaluations, ces médecins s'emparent des mêmes qualificatifs. La mise en doute du professionnalisme des médecins est particulièrement importante pour les pathologies psychiatriques. Ferdinand remarque que cette catégorie de demande n'a eu de cesse de croître jusqu'à la mise en place de la réforme de 2016. Alors qu'il était médecin inspecteur dans un ARS, dans les années 2010, il me confie qu'il avait l'impression que les personnes « allaient voir le psychiatre pour avoir un joli certificat et pour pouvoir demander un titre de séjour Étranger malade ». Il raille certain·es psychiatres qui « remontaient jusqu'à la petite enfance » de leur patient·e pour trouver des motifs justifiant une demande de Dasem et que ce n'était pas « crédible », avant de se lancer dans une critique des assises théoriques de la psychanalyse. Il enjoint les psychiatres à « laisser tomber papa Freud » et pointe l'exemple états-uniens où les théories comportementales et cognitives bénéficient d'une meilleure assise. Ces moqueries de Ferdinand sont exemplaires d'une culture propre à

---

<sup>105</sup> Pétition disponible en ligne sur le site de la revue *Prescrire* : <https://www.prescrire.org/docu/archive/aLaUne/dossierDeontologie.php> (consultée le 16 février 2023).

l'OFII de la disqualification de l'expertise de leurs collègues psychiatres qui rédigent les certificats. Lors d'une rencontre organisée le 14 octobre 2022 entre les magistrats du Tribunal administratif de Paris et des membres de l'OFII, un support de présentation est spécifiquement dédié à la question de l'évaluation des demandes pour motif psy. Les derniers diaporamas ont pour titre les « perles tirées des certificats psychiatriques... MESSAGE : LA PSYCHIATRIE EST UNE DISCIPLINE SCIENTIFIQUE ! ». Elles sont illustrées avec des exemples de certificats anonymisés. La présentation se finit sur un « clin d'œil » du psychiatre de l'OFII qui est l'auteur des diapositives : « lorsque j'étais encore interne en psychiatrie, un des séniors se plaisait à lancer, à des collègues médecins prompts à accommoder notre discipline à toutes les sauces : “Monsieur, ne prenez pas la psychiatrie pour ce qu'elle n'est pas...!” ». Le psychiatre à l'origine de la présentation se positionne comme le défenseur de la scientificité de la discipline, qui serait dévoyée par les psychiatres qui produisent les certificats. Cette définition d'un pré-carré de la discipline médicale permet la contestation d'autres courants théoriques qui fondent la pratique psychiatrique<sup>106</sup>. Ce régime de justification revient fréquemment dans les rapports de l'OFII au Parlement et fait l'objet de fortes contestations dans le champ psy, comme nous le verrons au chapitre suivant. Le but de ce rendez-vous avec les magistrats du Tribunal administratif de Paris est, pour les médecins de l'OFII, de convaincre les premier·es du bien-fondé des décisions des collèges de médecins de l'OFII au moment où iels jugent des recours. Les recours ont en effet pour objectif que le refus de la préfecture, qui suit l'avis défavorable de l'OFII, soit cassé et qu'un titre de séjour pour soins soit octroyé. Le soupçon organise une ère du temps pour les soignant·es qui accompagnent des demandes de titres de séjour pour soins. Si j'ai rencontré seulement un médecin rappelé par l'ordre des médecins, iels sont plusieurs à faire état de l'impression de « prendre un risque » comme Clara. L'impression de prise de risques n'est pourtant pas corrélée pour le moment à la mise en application de sanctions disciplinaires massives et la remise en cause des pratiques des soignant·es est seulement discursive. Une hypothèse permettant d'expliquer ce décalage est relative à un éthos de professionnel·es symboliquement dominant·es qui n'ont pas pour habitude d'être remis·es en cause dans leurs diagnostics et leurs représentations du sens de la justice<sup>107</sup>.

La production du certificat est l'occasion de tensions, entre les soignant·es qui les rédigent et dans la relation qui les lie à l'administration. L'accusation de complaisance à

---

<sup>106</sup> Ces controverses au sein du champ psychiatrique quant au supposé faible degré de pertinence de l'approche psychanalytique dépassent la question des étranger·es.

<sup>107</sup> Ce fil interprétatif sera repris dans le chapitre 8 dans la compréhension du vécu du découragement au prisme de l'expérience différenciée de l'inaudibilité.

l'encounter des médecins agréés s'amplifie au travers du temps et se déplace sur un champ scientifique de définition du soin, particulièrement dans le champ psy où la part de l'interprétatif est supposément plus conséquente. La controverse se déplace sur des arguments médicaux et un conflit de légitimation des pratiques de diagnostic entre médecins qui accompagnent des Dasem et médecins inspecteur·rices qui délivrent les avis émerge.

### ***3. L'étude du dossier médical à l'OFII***

Le certificat médical est déposé sous pli confidentiel à la préfecture qui le transmet à l'OFII. Il y sera étudié afin que le collège de médecins statue sur l'exceptionnelle gravité du défaut de traitement de la pathologie et sur les conditions de soin dans le pays d'origine.

#### **a. La convocation**

Une fois le dossier réceptionné par l'OFII, le ou la médecin rapportrice peut décider de convoquer le ou la demandeuse afin d'attester de la conformité de son identité aux résultats joints au certificat médical. Des prélèvements ou la conduite d'un entretien avec un·e psychiatre, notamment dans le cas de pathologies psy, sont réalisés dans l'antenne locale de l'OFII. Refaire un test qui annonce une maladie peut être vécu douloureusement comme l'explique Emily, salariée à Aides et qui accompagne des demandes de Dasem.

Mais oui de faire revivre ça à une personne, de mettre en doute son statut sérologique, de redire « oui c'est positif » alors qu'on le sait très bien, ça ne va pas changer. Des choses débiles comme ça qui n'ont aucun intérêt, qui ne va rien changer sauf que l'on te soupçonne de tricher, d'envoyer une personne séropositive pour faire les bilans. (Entretien avec Emily, mars 2021)

Certaines personnes accompagnées relatent la difficulté de faire de nouveau un test : elles se sentent soupçonnées et l'annonce d'une séropositivité déjà connue a pu réactiver des souvenirs traumatiques liés à la première annonce. D'autres comprennent, notamment quand elles ont pu parler des enjeux de la convocation en amont. Pour Thérèse, fondatrice de Marie-Madeleine, association qui accompagne des femmes séropositives, le travail associatif permet d'atténuer la violence du prélèvement à l'OFII en traduisant les enjeux et en rassurant les femmes quant au respect de l'anonymat. Christelle, travailleuse sociale à Sol En Si, revient sur le fait que les personnes peuvent craindre de se rendre à la convocation car il y a un enjeu à préserver le secret de leur séropositivité :

Tout ce qui risque d'être l'occasion d'en parler et que peut-être il y a un papier qui traîne ou une discussion, par exemple « j'ai rendez-vous à l'OFII », la compagne ou le compagnon va dire « pourquoi ? », enfin tout ce qui risque d'être l'occasion de parler de ça, de toute façon c'est hyper mal vécu. (Entretien avec Christelle, septembre 2022)

Garder secrète sa séropositivité est un enjeu qui touche particulièrement les femmes séropositives étrangères (Poglia Miletì *et al.* 2014). Sur le plan formel, le titre de séjour pour soins protège cet anonymat et seule la catégorie plus large « vie privée vie familiale » est indiquée sur la carte de séjour. Rajouter une nouvelle étape, un nouveau contrôle pour l'obtention du titre peut être toutefois perçu comme un nouveau risque de publicisation de la séropositivité auprès des proches.

Bakary revient sur sa propre expérience. Lors du renouvellement de son titre de séjour pour soins, il est une nouvelle fois convoqué. Alors qu'il lui avait été demandé de venir avec tous ses résultats d'analyse depuis la découverte de sa séropositivité en 2017, on lui annonce qu'il va être prélevé de nouveau :

et je dis « encore ? », il me dit « comment ça encore ? Vous avez déjà été prélevé quand ? » Je dis « quand je suis venu la première fois en 2018, vous m'avez déjà prélevé, le VIH ça ne se guérit pas madame ». (Entretien avec Bakary, juin 2021)

Ce qui était vraisemblablement un dysfonctionnement administratif du côté de l'institution est contesté par Bakary. Se positionner comme un malade qui ne va jamais guérir est une façon de mettre en scène la violence qui lui est faite afin de refuser ce second prélèvement. Son parcours militant de longue date dans la lutte contre le sida, dans son pays d'origine puis en France et l'accompagnement dont il bénéficie sur son dossier sont des ressources qu'il peut mobiliser afin de se défendre et opposer son refus.

## **b. Les délais de délivrance des titres**

La nécessité de la réduction des délais de délivrances de titres a constitué un argument pour justifier le passage à la responsabilité de l'OFII dans la procédure<sup>108</sup>. Pourtant, l'institution rencontre des difficultés à instruire les dossiers dans les premiers temps de la mise en place de la réforme. En Essonne, le temps d'instruction des demandes est passé de six mois à un an depuis 2017 selon Yasmine, salariée à Aides. Nous continuons à suivre le cas de Bakary dans ses allers-retours à la préfecture des Bouches-du-Rhône. Il attend la réponse de l'OFII pour savoir si un titre de séjour va lui être délivré. Sa situation d'entre-deux commence à poser des

---

<sup>108</sup> Voir chapitre précédent.

difficultés pour le renouvellement de son traitement pour le VIH et il doit négocier à la pharmacie pour obtenir une dernière prescription de deux mois. Il sort son téléphone et fait défiler tous les échanges de mail qu'il a eu avec l'OFII et la préfecture :

Donc une fois j'ai envoyé un mail à l'OFII pour la réponse. L'OFII me répond, il me disait « oui l'OFII a déjà donné un avis à la préfecture de votre lieu, il faut vous rapprocher de la préfecture ». Je suis parti avec ce mail à la préfecture, je l'ai imprimé. La personne qui m'a accueilli là-bas me dit « ce n'est pas normal que l'OFII te donne ça ». Je dis « mais c'est l'OFII qui m'a envoyé, je ne suis pas allé avec un pistolet ni un fusil » (*je ris*). Elle me dit « oui je sais mais l'OFII ne doit pas vous donner ça, ce n'est pas normal. » Je dis « oui mais l'OFII m'a dit de me rapprocher, ce n'est pas ma faute, on m'a dit de venir, sinon je ne viens pas ! ». Je ne suis pas venu, l'OFII me dit de venir maintenant. Elle me dit « non, je ne peux rien de dire jusqu'à... attendez votre convocation ». Je suis parti, revenu voir Blue encore. Et le lendemain, Blue m'a accompagné encore. Blue a imprimé tout le bazar, toutes les lois et à ce moment, la personne me dit « ce n'est pas cette personne, c'est une autre personne » parce qu'à la préfecture, tu tombes toujours sur une autre personne. Et cette personne me dit, elle dit à Blue « ah oui mais nous on a reçu l'avis, c'est un avis favorable de neuf mois. (*pause*) Neuf mois. L'OFII a répondu et m'a donné un avis favorable de neuf mois. (Entretien avec Bakary, juin 2021)

Bakary relate l'absurdité de l'échange où l'agente de la préfecture garde une même posture consistant à pointer que ce n'est pas « normal » et le dialogue tourne en rond. Les deux institutions se renvoient la responsabilité et on lui demande de continuer à attendre tandis que le changement d'interlocuteur·rice à la préfecture fait varier l'information délivrée d'une fois sur l'autre. À nouveau Bakary doit être accompagné pour tenter de démêler la situation. Mais la carte est finalement disponible, tandis qu'elle ne l'était pas le jour d'avant. Là encore, Bakary pointe l'arbitraire de l'interprétation de la procédure, qui diverge d'un·e agent·e à l'autre. L'avis favorable produit par l'OFII est de neuf mois et non pas d'un an, qui est une durée classique pour le VIH. Afin de suivre l'avis de l'OFII, la préfecture « fabrique » une Autorisation provisoire de séjour de six mois et une autre de trois mois. Bakary restitue ce qu'on lui a indiqué à la préfecture : deux mois avant la fin du premier titre de six mois, il faut le faire renouveler, « il faut recommencer encore ». La non-pérennité du titre oblige à son renouvellement en cours ; à nouveau des démarches pour Bakary.

Voilà. Donc deux mois avant la fin je suis venu avec tous les papiers qu'ils m'ont demandé comme je savais déjà, j'ai tout pris et je suis venu à la préfecture directement. La dame me dit « tu prends le formulaire ». J'ai dit « madame, j'ai tous les papiers, j'ai tout. J'ai payé même le timbre alors que je ne devrais pas payer le timbre ». Elle cherchait ce jour, le fait que je suis venu avec tous les papiers, ce n'était pas possible. La dame, au nom, au nom, au nom de ma mère, la dame elle était en train de trouver

quelque chose pour me faire faire des allers-retours. Elle me dit « ça, est-ce que vous avez ? », je lui donne. « Ça, est-ce que vous avez ? », je lui donne. Elle me dit « mais... ok... ok, d'accord... Et ça ? », je lui donne (*je rigole*).

- Léo : t'avais toutoutoutout

- Bakary : TOUT ! Elle me dit « ok, je vais voir mon... peut-être qu'il y a quelque chose qui manque ». Je t'assure, la dame elle était là à trouver quelque chose pour me faire faire des allers-retours... (Entretien avec Bakary, juin 2021)

Bakary est devenu un expert des documents à fournir et anticipe chaque demande. Il interprète les vérifications répétées de l'agente comme une stratégie conscientisée d'entrave à l'accès à son titre de séjour alors que son parcours de régularisation a été jusqu'à présent déjà semé d'allers-retours. Si les délais d'instruction à l'OFII et en préfecture se sont progressivement restreints, plusieurs entretiens avec des membres d'associations relatent des dysfonctionnements dans la transmission des titres de séjour. Ceux-ci étaient prêts depuis plusieurs mois sans que la personne n'ait été mise au courant malgré des relances, « le dossier est à l'étude » répondait l'OFII. À peine obtenu, un mois plus tard, il faut tout recommencer.

Les délais de traitement des dossiers conduisent pourtant à des ruptures de droit (Lochak 2022). Bakary est entouré par un solide réseau associatif et de soignant·es impliqué·es. Alors que sa carte d'Aide médicale d'État n'est plus valable, la pharmacienne conseillée par des militant·es trouve des moyens détournés pour lui transmettre son traitement antirétroviral. Il sait qu'il pourra, en dernier recours, bénéficier des boîtes de traitement stockées à Aides car l'association organise des collectes auprès des séropositif·ves, notamment lorsqu'ils changent de traitement. Par ailleurs, la circulaire d'application de ce texte enjoint les préfectures à attendre que le médecin de l'OFII ait donné son premier rapport pour octroyer un récépissé. À la suite d'une bataille juridique menée au contentieux, un décret vient améliorer la situation : le récépissé est délivré dès lors que la préfecture a transmis le dossier à l'OFII, sauf pour les premières demandes où il faut toujours attendre le rapport à l'OFII. L'absence de document attestant le début de démarches de régularisation place les demandeur·ses dans une situation précaire et certain·es se retrouvent enfermé·es en centre de rétention administrative après un contrôle d'identité rappelle Vanina Rochiccioli lors des assises organisées par le collectif du Dasem Psy en 2021. L'augmentation des délais dans l'instruction et dans la délivrance des récépissés temporaires constitue un facteur de bascule possible dans l'irrégularité et de ruptures de droits. En cas d'avis défavorable du collège de médecins de l'OFII et de refus de titre de séjour pour la préfecture qui suit quasiment toujours l'avis quand il est en défaveur de la requête, il est encore possible de faire appel devant la juridiction administrative.



#### ***4. En cas de décision défavorable de la préfecture : le recours au Tribunal administratif***

Emmanuelle est avocate en droit des étrangers depuis une dizaine d'années. Elle me reçoit à son cabinet dans le X<sup>e</sup> arrondissement de Paris. C'est une femme cisgenre blanche énergique, dans la trentaine, qui me raconte ne pas se voir faire autre chose que du droit des étrangers. La réforme du Dasem de 2016 et sa mise en application en 2017 s'est traduite pour elle par un afflux de client·es étranger·es malades cherchant à contester au Tribunal administratif le refus de titre de séjour de la préfecture à la suite d'une décision défavorable de l'OFII. Les dossiers d'étranger·es représentent une part croissante des affaires traitées dans les tribunaux administratifs et participent de leur engorgement. Liora Israël propose une analyse des rapports de force entourant le droit et les modalités de son usage pour contester son application par l'exécutif (Israël 2020).

Le pouvoir exécutif étant par définition chargé d'intervenir au nom de la légalité, le droit administratif (ou ses équivalents nationaux) est un outil permettant d'éprouver la conformité juridique de l'activité étatique et de mettre en lumière ses irrégularités. (Israël 2020 : 29)

Il s'agit de voir comment la réforme de 2016 modifie le travail des avocat·es à partir de l'exemple détaillé d'Emmanuelle et des stratégies qu'elle met en place afin de continuer à défendre ses client·es.

##### **a. L'inflation du contentieux**

L'augmentation du nombre de refus de titres de séjours pour soins et les entraves en amont au dépôt de dossier participe à une inflation du nombre de recours au Tribunal administratif faits par des avocat·es. Il s'agit pour ces dernier·es de tenter de faire annuler la décision négative de la préfecture et de la forcer à donner un titre de séjour pour soins à l'étranger·e qui en a fait la demande. Avec son consentement, le secret médical peut être stratégiquement levé et le certificat médical initialement produit transmis au juge. L'importance de sa rédaction, de la précision des informations transmises à l'OFII, joue de nouveau ici face au ou à la juge. C'est un droit mou rappelle Alexandre, médecin impliqué au Comede depuis de nombreuses années<sup>109</sup>. Tout comme l'avocat·e, le juge ne bénéficie alors pour juger la

---

<sup>109</sup> Un droit mou, ou souple, caractérise un ensemble de règles dont la juridicité et son application sont discutées.

décision prise par la préfecture que de l'avis du collège de l'OFII : ce sont des cases cochées tandis que le bilan du médecin rapporteur n'est pas transmis. Le travail de l'avocat·e consiste alors à prouver l'exceptionnelle gravité de la pathologie du ou de la cliente tout en faisant une démonstration particulière : celle de l'absence de traitement et de structures de soins permettant son accès dans le pays d'origine. L'avocat·e n'a pas accès à l'avis motivé de l'OFII, c'est-à-dire aux discussions qui ont présidé à la décision dans le cadre collégial, ce qui rend la décision d'autant plus difficile à contester lors de la plaidoirie. N'ayant pas non plus accès à la Bispo, la base de données sur laquelle les médecins inspecteur·rices de l'OFII se fondent pour donner leur avis, le travail des avocat·es est rendu plus difficile comme le détaille Agnès :

Donc on est face à un mur de l'instruction et à un mur des données utilisées par l'OFII. Et on doit se débrouiller. Et, bien sûr, on a des jurisprudences catastrophiques parce que ce n'est que si on montre que les molécules très spécifiques qu'on donne à une personne ne sont absolument pas commercialisées dans le pays parce qu'on a les laboratoires qui le disent, parce qu'on a les autorités du pays d'origine qui le disent que, éventuellement, on a des chances de succès. Sinon, c'est absolument impossible. (Entretien avec Agnès, janvier 2022)

Face à l'avis de l'OFII qui n'a pas besoin d'être justifié, c'est aux avocat·es de fournir les preuves. En effet, en droit civil, la preuve pèse sur le demandeur : c'est à iel d'apporter la preuve qu'iel devrait avoir accès à un droit. S'engage alors un travail minutieux de compréhension des systèmes de soins et des molécules disponibles dans les pays d'origine. Emmanuelle insiste à plusieurs reprises au cours de l'entretien : elle a l'impression d'être devenue « pharmacienne », « médecin du dimanche » à force de passer des heures à chercher et à comparer les molécules disponibles selon les pays. Elle se sent hors de son domaine de compétence, qu'elle tente pourtant de s'approprier et se demande si elle va finir par prendre un abonnement au Vidal, qui est le site français de référencement des produits de santé. C'est le déséquilibre dans la charge de la preuve qui est ici dénoncé par la totalité des avocat·es que j'ai rencontrées et par l'association l'ADDE qui regroupe des avocat·es impliqué·es en droit des étranger·es. Tandis que la décision de l'OFII n'est pas fondée, les avocat·es doivent apporter des données extrêmement précises, qui sont en défaveur de leur client·e, comme le résume Emmanuelle :

c'est-à-dire qu'il faut que je trouve, moi, toutes les molécules qui seraient disponibles dans le pays, donc ça veut dire établir une preuve qui n'est pas du tout en ma faveur en plus, mais bon... et après, déconstruire à l'inverse. (Entretien avec Emmanuelle, avril 2022)

Ces arguments sont repris par Vanina Rochiccioli lors d'une rencontre organisée par les avocat·es du barreau de la Seine-Saint-Denis avec le président du Tribunal administratif de

Montreuil en février 2022. Vanina est avocate et présidente de l'association de défense des droits des étrangers du Gisti. C'est une femme blanche cisgenre aux épais cheveux et au regard perçant ; je me dis que je n'aimerais pas devoir croiser le fer avec elle tant une impression de force et solidité émane de sa personne. Devant une salle composée d'une quarantaine d'avocat·es dont une très grande majorité de femmes, elle revient sur les difficultés éprouvées par les avocat·es sur le droit au séjour pour soins au Tribunal administratif. Elle a « l'impression que la charge de la preuve pèse extrêmement lourd sur les personnes étrangères et sur nous, comme si la collégialité donnait un super pouvoir à cet avis et que pour pouvoir le contester on était face à une montagne ». Le président du Tribunal administratif semble mal à l'aise, il se trémousse sur sa chaise et se tort les mains sous le bureau. Il répond à côté, reconnaissant à demi-mots que la situation est « difficile ». Les recours sont en outre chronophages pour les avocat·es qui prennent la parole dans la salle : la surcharge de travail les conduit à pouvoir accompagner de moins en moins de client·es tandis que le travail bénévole augmente parfois pour certain·es. Plusieurs enquêté·es impliqués dans des associations ont par ailleurs l'impression de perdre de vue le combat d'ensemble en dévouant une part de plus en plus significative de leur temps d'implication aux recours. Enfin, les décisions gagnées au tribunal administratif contre la préfecture ne sont parfois pas appliquées, comme me le relate Vanina dans un entretien téléphonique en décembre 2020. Son implication associative lui permet d'avoir une vue plus large sur l'ensemble des décisions qui sont rendues car le Gisti organise des collectes de décisions et qu'elle est en relation avec d'autres professionnel·les du droit. La « manière dont l'administration viole le texte dans sa réticence à appliquer des décisions de justice » la conduit à s'interroger quant aux limites du droit comme outil politique.

### **b. Les stratégies des avocat·es pour plaider**

Le premier rendez-vous avec ses client·es est toujours très long pour Emmanuelle. Elle revient sur la définition du droit au séjour pour soins, explique la procédure, les attentes de la préfecture, du juge et les outils pour contrer le rejet de la préfecture. Il s'agit parfois de calmer des colères et des incompréhensions : « ils ne sont pas habitués à la mauvaise foi du système » résume-t-elle. Ce temps pour traduire le droit, Emmanuelle le prend à la fois pour commencer à préparer ses client·es à la procédure, à l'audience mais aussi pour résister à une tendance à l'infantilisation des personnes étrangères qu'elle retrouve chez certain·es de ses collègues. La préparation de l'audience est consacrée à la recherche des informations mentionnées précédemment dans le Vidal tandis que le partage d'informations, de fiches et d'argumentaires

selon les pathologies et les pays d'origine entre collègues impliqués sur le droit au séjour pour soins permet de réduire la charge de travail.

Lors de l'audience au tribunal administratif, plusieurs stratégies peuvent être mises en place pour défendre les dossiers. Dans la plupart des cas, Emmanuelle déconseille à ses client·es de venir à l'audience, notamment celles et ceux qui « présentent trop bien », ce qui pourrait jouer en leur défaveur. « C'est beaucoup plus facile d'avoir des certificats médicaux où on projette une idée. Moi, je crois ça, à l'imaginaire du magistrat ». Elle cherche à faire adhérer les perceptions du juge à des représentations compassionnelles d'étranger·es malades affaibli·es, vulnérables, à protéger. C'est le cas pour tous ses dossiers « psy » où elle déconseille systématiquement à ses client·es de se présenter pour leur éviter un moment difficile tandis que la pathologie n'est parfois pas discernable. À certaines occasions, elle fait venir les personnes comme dans le cas d'une de ses clientes, séropositive au VIH depuis son passage en Libye. Emmanuelle n'a pas posé de questions, elle « sait trop bien son parcours » :

j'ai eu un avantage d'avoir une femme en face. Et on l'a fait subtilement, au sens où on n'a pas dit : « Elle a été violée dans le cadre d'une, na, na, na... » J'ai juste dit : « Elle est partie de Côte d'Ivoire, elle n'avait pas cette affection, elle est passée par la Libye et dans le cadre de ce parcours-là, elle a été contaminée ». Je crois que j'avais dit un truc où quand même il y avait eu... je ne suis même pas sûre que j'avais dit plus. Je crois que j'avais fait un regard insistant, un truc comme ça. (Entretien avec Emmanuelle, avril 2022)

Emmanuelle souligne : la juge était une femme, elle était jeune et une émotion commune est passée du fait de la proximité physique imposée par la salle d'audience. C'est par le regard et des éléments infimes que l'empathie a été transmise, en effleurant la suggestion des circonstances de la contamination au VIH. Emmanuelle prend appui sur des savoirs qu'elle assume partagés sur la centralité des violences sexuelles dans l'expérience migratoire des femmes (Tyzsler 2018 ; Schmoll 2020) et plus particulièrement dans le contexte libyen, du fait d'une forte médiatisation à partir de 2017<sup>110</sup>. L'échange des infimes dans une salle d'audience a été restitué de façon admirable par Alice Diop dans son film *Saint Omer* (2022). Il relate le procès d'une femme sénégalaise, Laurence Colly, qui a commis un infanticide. Elle attend du procès qu'il lui permette d'expliquer un geste qu'elle trouve monstrueux et qu'elle ne comprend pas, tandis que son avocate plaide la folie face à la juge. Le travail sur la densité du son, sur les

---

<sup>110</sup> Un reportage massivement partagé de la BBC montre un « marché aux esclaves » en Libye et les conditions épouvantables d'enfermement des exilé·es qui cherchent à rejoindre les côtes européennes. Précisons que les tortures sexuelles touchent aussi bien les hommes.

échanges de regard entre les trois femmes sous le regard du personnage principal, jeune femme noire, restituée la subtilité de ce qui passe au-delà des mots et peut informer le jugement.

Je pense que c'était palpable, il y avait de l'émotion. Il se passait quelque chose et il y avait cette femme qui était là, juste à côté de nous. Et moi, pour le coup, je ne les vois pas trop, je les regarde pas dans les yeux, parce que je regarde mon juge. Je pense qu'il s'était quand même passé un truc, que moi-même je n'avais pas vu. Du coup, la fois d'après, je pensais, j'étais allée fleur au fusil la semaine suivante, pour un dossier totalement similaire et je me suis pris une claque énorme – depuis, j'ai repéré ce juge qui est connu au Tribunal administratif de [nom de ville] pour ne pas être très sympa. (Entretien avec Emmanuelle, avril 2022)

Emmanuelle gagne et prend de l'assurance, avant de perdre la fois suivante, face à un juge réputé pour sa dureté.

Il s'agit enfin parfois de faire appel au sens de la justice et du travail chez les juges pour Emmanuelle. L'évolution du droit au séjour pour soins modifie les rôles de chacun·e des acteur·rices : l'avocat·e doit démontrer le défaut de traitement adéquat dans le pays d'origine. Elle pointe alors la difficulté de la tâche et la définition de la justice qui est prise en charge par cette inversion de la charge de la preuve :

Si vous validez cette formule toute pourrie du « il n'est pas démontré que peut-être il pourra avoir accès à un traitement approprié dans son... qui ne serait pas le médicament qu'il prend (...) Si vous validez ça, ok, mais réfléchissez, en termes de charge de la preuve, c'est quand même sacrément surprenant ! » – et ça, ils le savent très bien, ils ont très bien compris les problèmes, il ne faut pas croire la naïveté des magistrats, je crois qu'elle existe pas trop non plus. (Entretien avec Emmanuelle, avril 2022)

La formule alambiquée vient renverser l'ordre démonstratif, on pourrait la reformuler par « il n'est pas démontré que le médicament n'est pas *vraiment* accessible ». Cette démonstration est très difficile à produire car la charge de la preuve est inversée, c'est-à-dire que ce n'est pas à l'OFII de prouver que le médicament est accessible, mais à l'avocat·e de prouver qu'il ne serait pas accessible. Emmanuelle revient sur l'évolution des arguments de la défense – la préfecture – qui ne transmet plus d'informations depuis la réforme de l'OFII. Elle mime une adresse aux juges : « est-ce que c'est à vous de décider quelle est la bonne molécule ? » en tant qu'ils ont à trancher.

Donc, c'est mon nouveau truc, c'est mon nouveau dada en ce moment en audience, ce n'est pas forcément parler du vrai fond du dossier, c'est de parler de ça, leur dire : « tiens, c'est vous que... ça vous va, en fait ? Est-ce que ça vous va ? » (Entretien avec Emmanuelle, avril 2022)

Les interroger sur le sens de la justice qu’iels entérinent en jugeant est une façon de les mettre face aux conséquences de leurs décisions si elles sont négatives. L’interpellation éthique renvoie les magistrat·es au sens de leur travail et à l’évolution du droit au séjour pour soins, qui modifie les rôles des intermédiaires du droit et de ceux qui l’interprètent et jugent. Le contentieux étranger est dévalorisé dans les tribunaux administratifs (El Qadim 2013), les dossiers sont répétitifs et le public précaire, ce qui peut être un risque de dévalorisation professionnelle perçu par les magistrat·es (Cohen 2009). Dans ce contexte, argumenter non sur le fond mais sur le sens de la pratique fait reprendre de la hauteur face à des affaires qui peuvent apparaître répétitives pour les magistrat·es. C’est une forme d’anoblissement par lequel Emmanuelle espère l’emporter tout en restant sur la ligne de crête où elle sait qu’apparaître comme militante du droit des étrangers pourrait la desservir.

La restitution détaillée du travail d’accompagnement, de préparation des dossiers et des stratégies conscientisées par Emmanuelle pour défendre ses client·es est un exemple de mobilisation dans la dernière chance pour que le titre de séjour puisse être obtenu. Sa réflexivité quant aux conséquences de la réforme du droit au séjour pour soins sur sa pratique d’avocate (surtravail dans l’inversion de la charge de la preuve, pouvoir laissé aux juges administratif·ves) a été corrélée à des analyses collectives produites au sein du barreau de Saint-Denis. Les dossiers sont plus nombreux à être défendus du fait de la baisse du nombre d’avis favorables rendus par l’OFII. Ils sont aussi plus nombreux à être jugés en la défaveur de ses client·es, et notamment dans la part des dossiers définis par Emmanuelle comme « imperdables » jusqu’à la réforme de 2016. Ces dossiers imperdables sont ceux de personnes séropositives originaires de pays comme le Nigéria ou la Cote d’Ivoire où les trithérapies était jusqu’alors collectivement ressaisies comme inaccessibles. J’analyserai au chapitre 9 les effets de cette bascule des dossiers imperdables devenus perdables sur une renégociation du rapport à la défaite pour les personnes qui accompagnent des demandes de titre de séjour pour soins.

\*

En suivant le parcours du dossier de demande de régularisation du titre de séjour pour soins dans les institutions administrative (le guichet de la préfecture), médicale (le cabinet du/de la médecin), médico-administrative (l’OFII) et juridique (le tribunal administratif), j’ai cherché à décrire l’application du droit dans ce qu’il a de sensible, controversé et interprétatif. Il est apparu qu’il n’est pas tant fluctuant dans les normes pratiques qui le font exister : son interprétation chez toutes celles qui ont la responsabilité de son application (guichetier·es,

médecins inspecteur·rices de l'OFII, juges du tribunal administratif) est tendanciellement plus restrictive que ce qui est prévu dans le texte de loi. Une « culture organisationnelle » (Olivier de Sardan 2021) d'affaiblissement de la portée du droit au séjour pour soins semble ainsi entourer les normes pratiques de son application. Pour y faire face et à chaque étape, des stratégies de lutte sont mises en place par les personnes étrangères et par la constellation d'acteur·rices qui les accompagnent : soignant·es, membres d'associations, travailleuses sociales, avocat·es.

Hannah Arendt définit la bureaucratie comme le « pouvoir de bureau où personne ne peut être tenu pour responsable. Règne de l'Anonyme qui est le plus tyrannique de tous car il rend impossible la localisation de la responsabilité » (1989 : 147). La responsabilité d'appliquer une version du droit plus stricte dans les pièces acceptées au guichet, dans la définition du soin et de la maladie à l'OFII, ou dans l'inversion de la charge de la preuve au tribunal administratif est partagée. Elle fait système dans l'opacité qui rend impossible la localisation d'une responsabilité unique dans l'enchevêtrement des refus et des empêchements à l'accès effectif au droit au séjour pour soins. Décrire la violence administrative est délicat et sujet à controverses en sciences sociales<sup>111</sup>. Elle est le fait d'administrations, comprises comme des organisations locales, étatiques, supranationales, s'inscrit dans des lois et touche des étranger·es du fait de l'imposition d'une situation administrative différenciée. C'est une des formes de la violence structurelle : latente, inscrite dans l'ordre social même, « eaux tranquilles » théorisées par Johann Galtung (1969). Il s'agit dès lors d'entrer plus dans le détail des effets de la répétition des obstacles à l'accès au droit pour les demandeur·ses.

## II. Épuiser les étranger·es

Dans son article intitulé « Je suis fatigué·e d'avoir du courage », la militante et professeure de Français langue étrangère (FLE) Emmanuelle Gallienne revient sur l'énergie déployée par les étranger·es qu'elle rencontre. Elle décrit l'impression d'émerveillement partagée parfois entre témoins nationaux quant à leur courage, à la force avec laquelle iels

---

<sup>111</sup> Par exemple, lors de la journée d'étude intitulée « Les violences administratives envers les étranger·es » organisée à l'ENS de Lyon le 28 septembre 2019 dont le compte rendu des discussions revendiquant ou remettant en cause l'usage de ce concept est disponible : <https://mouvances.hypotheses.org/journees-detude/les-violences-administratives-envers-les-etrangers> (consulté le 10 mars 2023).

tiennent bon et poursuivent leur chemin en France. Mais elle s'interroge aussi sur la survenue de moments de défaillance qui peut les prendre face aux obstacles à une vie bonne en France :

Ce qui décourage, c'est de travailler contre la volonté, d'ôter un but, « *l'ardeur mise à entreprendre quelque chose* », dit le Larousse. Celui qui a perdu courage me dit : ils peuvent nous envoyer où ils veulent, n'importe où en France, il faut y aller, on n'a pas de décision. Le découragement a enfanté la résignation, l'indifférence à son sort. (Gallienne 2016 : 69)

Travailler contre la volonté serait le fait de politiques migratoires, de celles qui relocalisent sans demander le consentement, et qui répartissent les demandeur·ses d'asile dans des centres d'hébergement isolés en séparant les ami·es (Manac'h 2022). Nous l'avons vu, la restriction légale et administrative des possibilités à se maintenir légalement en France se traduit par l'institutionnalisation et la répétition d'obstacles le long du parcours de régularisation puis dans le maintien du titre de séjour. Ces obstacles peuvent avoir pour incidence d'ôter progressivement l'ardeur et la puissance des sujets étrangers. Je souhaite poursuivre la description ébauchée du vécu des étrangers malades dans leurs rencontres avec les administrations du séjour. Je décrirai plusieurs formes que peuvent prendre l'épuisement et le sentiment d'impuissance, ainsi que les ressources que les personnes étrangères déploient pour persévérer.

### ***1. Les effets d'une négligence active***

Comme nous l'avons vu, la production de fatigue dans la rencontre avec l'État est documentée (Welandar 2019 ; Le Courant 2022). En n'assurant pas les conditions du service public, l'État, par l'entremise des préfectures, produit des formes de souffrance. Dans son analyse de l'externalisation de la protection asilaire en Europe, cette fonction défaillante est caractérisée par Claire Loughnan comme une négligence active. La négligence est imprégnée de passivité, elle décrit un défaut de soins. La qualifier d'active permet de poser la responsabilité de l'État dans les effets de son (in)action et de la définir comme « la suppression des services d'aide du gouvernement, combinée à l'érosion de l'espoir et du bien-être des réfugiés et des demandeurs d'asile par des promesses non tenues et des refus » (Loughnan 2019)<sup>112</sup>. En restituant des récits d'étrangers malades dans leurs rapports à la découverte de la

---

<sup>112</sup> Ma traduction.



maladie et dans les cheminements administratifs, je reviendrai sur les effets produits par la rencontre avec les institutions du droit au séjour pour soins.

### **a. Récits de régularisations**

À partir de trois entretiens conduits avec des hommes étrangers, je souhaite aborder le moment où ils ont appris leur maladie et les conséquences que cela a eu selon s'ils étaient encore dans leur pays d'origine (se décider à partir ou non) ou déjà immigrés. J'articulerai les décisions qu'ils ont prises concernant leur choix de se faire soigner et régulariser et les ressources (économiques, relationnelles, symboliques) dont ils ont bénéficié.

Lucien est un homme noir d'une soixantaine d'années, originaire du Congo<sup>113</sup>. Nous avons un entretien par visio alors que je cherche à restituer l'histoire de la mobilisation des immigré·es contre le sida, à laquelle il a largement contribué. Il donne l'image d'un homme habité par ce combat qu'il mène depuis une trentaine d'années. Sa voix est posée, les mots mûrement réfléchis. Lucien arrive en France dans les années 1980 et s'installe à Marseille. Alors que ses proches issu·es de la communauté immigrée d'Afrique de l'Ouest sont de plus en plus nombreux·ses à décéder du sida autour de lui, il s'engage dans des actions de prévention et de financement du rapatriement des corps dans leur pays<sup>114</sup>. À l'époque où il entend parler des premières trithérapies, il fait un test qui s'avère positif au VIH. Il précise : « Enfin moi j'étais installé, je n'avais pas vraiment de problèmes sociaux en tant que tel » par rapport à la situation de personnes étrangères malades qui seraient en situations de précarité sociale et/ou administrative. Il se distingue de figures compassionnelles d'étranger·es malades vulnérables, que la maladie permet de sortir de l'irrégularité. Sans qu'il entre dans le détail de sa situation administrative, je comprends qu'il avait alors un titre de séjour travail. Il quitte ses autres responsabilités associatives pour s'engager à plein temps à Aides, d'abord comme volontaire puis comme salarié depuis 2007.

Joël est un homme noir d'une soixantaine d'année, originaire du Burkina Faso. Nous nous retrouvons dans un café de l'est parisien en février 2022 et il commence l'entretien en restituant les raisons qui l'ont poussé à immigrer. Son débit est posé, lent, on sent qu'il a pris l'habitude de témoigner auprès de chercheur·ses ou de journalistes, ce qu'il me confirmera. Il commence à s'impliquer à la fin des années 1990 dans une association de lutte contre le sida au Burkina Faso alors que sa petite sœur est tombée malade du sida. Il a alors un métier qualifié,

---

<sup>113</sup> Il n'a pas précisé s'il était originaire de la République Démocratique du Congo ou de République du Congo.

<sup>114</sup> Voir chapitre 2.

une situation économique confortable et prend progressivement le rôle de conseiller dans cette organisation, c'est-à-dire d'accompagnateur de personnes vivant avec le VIH qui a des connaissances sur la pathologie et dont la fonction est respectée. Plusieurs années durant, Joël refuse de faire lui-même le test avant de franchir le pas et de se découvrir lui aussi séropositif ; il est mis sous antibiotique et cache sa pathologie à sa sœur jusqu'au décès de cette dernière. C'est l'annonce d'un cancer au début des années 2000 qui le décide à envisager une migration. Il n'y a pas de chimiothérapie dans sa ville et il lui faut changer de pays pour pouvoir y accéder. Comparant l'instabilité de la Côte d'Ivoire, alors en guerre civile, où il aurait pu se faire soigner, et le prix équivalent du traitement au Sénégal et en France, il se décide pour la France qu'il rejoint avec un visa touristique. Son amitié avec un médecin français rencontré au Burkina Faso qu'il décrit comme « militant », lui permet de rejoindre la France, dans l'espoir de pouvoir soigner sa pathologie. Alors qu'il n'est pas couvert pour ses frais de santé, il est pris en charge dans le service d'oncologie d'un hôpital parisien où le médecin exerce. Il se dit chanceux d'y avoir trouvé un excellent accompagnement médical et social et rit en évoquant la facture de plusieurs millions que les travailleuses sociales des services d'oncologie et de maladies infectieuses ont réussi à éponger. Son cancer est pris en charge et il reste plusieurs mois hospitalisé. Son implication dans une association de lutte contre le sida dans sa ville d'origine lui avait permis de tisser des relations avec des membres d'une organisation parisienne de lutte contre le sida rencontrée au Burkina Faso qui l'aident à trouver une domiciliation en Ile-de-France. Il commence les démarches pour obtenir un titre de séjour pour soins, qu'il obtient. L'homme énumère avec lassitude la litanie des renouvellements de titres de séjour, la durée variable accordée par le médecin inspecteur de l'ARS, « et quand c'est fini, il faut reprendre toute la procédure à zéro », les dossiers qui se perdent, les autorisations provisoires de séjour à la place de titres de séjour pérennes... « j'ai connu tout ça et c'était très très très très épuisant » confirme-t-il. J'ose lui demander comment il réussissait à faire face à cela :

Tu n'as pas le choix, tu n'as pas le choix. Moi j'étais comme... Comme disait un président de chez nous, « la patrie ou la mort, nous vaincrons » quoi. C'était ça, sa devise, Thomas Sankara, et cette devise existe encore au Burkina. Je me suis battu pour venir jusqu'ici, c'était déjà un combat, ensuite je me suis battu contre la maladie. Maintenant j'ai la chance d'être sur mes deux jambes. S'ils veulent que je revienne dix fois, je reviendrai dix fois ! S'ils veulent que je vienne m'aligner sous la pluie, sous la neige, à cinq heures du matin, je le ferai. Et c'est ce que j'ai fait, à cinq heures du matin, j'y étais, on était en rang. Quand tu arrives, la file est je ne sais pas, très longue, tu t'alignes. Et de cinq heures, huit heures, neuf heures, ton tour arrive et tu rentres quand même. Et on était assez solidaires, y'avaient quelques personnes que j'ai rencontrées, on s'accompagnait les uns, les autres. Quand c'est au tour de untel on l'accompagne, au

tour d'untel on s'appelle on y va. C'est comme ça. J'ai traversé tout ça sans trop trop de... Ça s'est très bien passé jusqu'à ma naturalisation. Mon dossier a été égaré, j'ai dû écrire deux ou trois fois et aujourd'hui je suis Français, ouf, Dieu merci. (Entretien avec Joël, février 2022)

Joël décrit un combat permanent, commencé dans son pays d'origine, pour lequel il n'a pas le choix de ne pas fléchir. Convoquant un héritage national et la figure de Thomas Sankara, il fait de sa devise la sienne alors que sa vie biologique est menacée. Le combat se livre jusque dans des expériences dégradantes et déshumanisantes auxquelles il daigne se plier, tout en mettant l'accent sur la solidarité rencontrée. Il se pliera à tout ce « qu'ils veulent » et relativise les difficultés épuisantes vécues jusqu'alors, tandis que son dossier de demande de naturalisation est perdu par les autorités. Ce parcours aboutit à ce qu'il obtienne la nationalité française, une quinzaine d'années après être arrivé sur le territoire. Il occupe plusieurs métiers non qualifiés, d'abord comme agent d'accueil dans plusieurs structures associatives et d'insertion avant de rester une dizaine d'années dans une entreprise de transfert d'argent à l'étranger, puis il prend sa retraite.

Bakary, dont le parcours récent de régularisation par la maladie a servi de fil conducteur au cours de ce chapitre, s'insère lui aussi dans des réseaux de solidarité qui lui permettent d'être accompagné dans ses démarches administratives. À la suite de son diagnostic, il est pris en charge à l'hôpital puis on lui conseille de prendre rendez-vous avec Véronique, travailleuse sociale avec laquelle coopère régulièrement l'antenne marseillaise de Aides pour des dossiers de régularisation. Il la connaît déjà du fait de son implication comme volontaire à l'association et raconte passer « de l'autre côté », de volontaire à public accompagné. Il obtient une carte de séjour de travail après sa salarisation par l'association Aides en 2019.

Ces trois profils d'hommes cisgenres marqués par le VIH/sida ne sont pas révélateurs de la diversité des parcours de personnes en demandes de titres de séjour pour soins qui sont parfois éloignées des cercles de solidarité. N'ayant pas souhaité insister pour rencontrer des étrangers qui seraient encore en demande de Dasem comme précisé en introduction, ces parcours m'ont seulement été restitués indirectement au cours d'entretiens avec des personnes impliquées comme accompagnatrices ou militantes. Céline, travailleuse sociale à Marseille, revient sur l'exemple d'un homme qu'elle a accompagné physiquement à la préfecture avant de devoir entamer avec une avocate un référé au tribunal administratif. La préfecture refusait d'enregistrer sa demande de renouvellement de Dasem à la suite de la perte de son passeport. Céline insiste : l'institution avait la photocopie de sa pièce d'identité et il avait « douze mille

preuves de son identité » avec lui. Céline revient sur toutes les difficultés traversées avant de conclure :

Et voilà, c'est la menace d'une audience au Tribunal qui a fait céder la pref. Et le gars, il est francophone, il est en France depuis cinq ans, il se démerde, il connaît bien les démarches, alors tu vois, quand tu viens de Sierra Leone, tu es perdu, tu n'as pas de connexion internet, tu ne peux pas appeler un avocat... Bah c'est mort. (Entretien avec Céline, juillet 2021).

L'inégalité des ressources, qu'elles soient linguistiques, de réseau de solidarité, de connaissance des procédures ou de pathologies plus ou moins considérées comme graves par l'OFII, est souvent mise en avant dans les entretiens. Elle organise une typification de la densité de l'épuisement.

### **b. La production de l'épuisement et le sentiment de persécution**

Épuisement et fatigue sont des émotions fréquemment convoquées au cours des entretiens pour qualifier les parcours de régularisation par le Dasem. C'est une fatigue physique qui prend dans l'attente matinale devant la préfecture, dans la tension exercée sur le corps par le stress psychique. L'affaiblissement physique et psychique prend Bakary dans ses incessants allers-retours à la préfecture. Il vit alors un choc biographique d'apprentissage de sa séropositivité qui lui fait éprouver une tension très forte. Son corps est fatigué, pris de nausées du fait de sa mise sous traitement antirétroviraux. Armé de patience, il s'exécute au début et quitte le guichet à la recherche de la nouvelle pièce qui pourrait être susceptible d'être acceptée. Les situations de blocages absurdes dont il peine à se dépêtrer avant l'intervention d'accompagnatrices associatives le laissent désorienté, progressivement méfiant. La répétition d'un même discours de refus par la préfecture, variant selon les pièces rejetées par les agent·es, l'accable progressivement, semant le trouble quant à la motivation qui préside à ces refus et à leur caractère partial. Il met en mot la perte de sens face à l'absurdité des demandes (illégales et technicisées) de l'administration. Les autres raisons pouvant motiver des rejets s'amenuisent et il finit par s'exclamer, devant l'irrégularité manifeste des pratiques que l'agente cherchait à trouver quelque chose, n'importe quoi, pour lui faire faire ces allers-retours. C'est un sentiment d'être pris pour cible, de devenir le jouet d'une institution nocive qui, par le biais de ses agent·es, s'amuserait à épuiser les forces des demandeur·ses dans un jeu sadique. Une pièce de dossier est refusée par une agente, puis est acceptée la fois d'après, avant d'être à nouveau menacée d'être refusée, selon la personne qui est au guichet. L'arbitraire contribue à produire des effets d'illisibilité du droit et à accroître le sentiment d'être menacé pour les étranger·es (Le

Courant 2022). Bakary partage son sentiment de persécution auprès des accompagnateur·rices de l'organisation dont il fait partie. Aides politise la question du droit au séjour pour soins et se mobilise contre les entraves à l'accès aux préfectures comme nous le décrivons au chapitre 5 : le partage d'un constat récurrent d'inégalité à l'accès aux droits légitime et cadre le sentiment d'injustice de Bakary qui deviendra lui-même accompagnateur en préfecture.

Le sentiment de persécution est d'autant plus fort que l'étranger·e fait l'expérience répétée de la suspicion qui va jusqu'à toucher à son identité. Lors des convocations par l'OFII, des entretiens et des prises de sang sont faits pour s'assurer de la conformité de l'identité des demandeur·ses dans le cadre de « l'identitovigilance » précédemment décrite. Le concept d'« épidermisation digitale » (Browne 2010) est une contribution à une analyse critique des effets produits sur les étranger·es des contrôles biométriques. Leur répétition produit des corps dominés et une insécurité ontologique dans la rencontre avec les dispositifs biométriques structurés par une normativité blanche. Dans un « purgatoire racial à la frontière » (Browne 2010 : 145) qui se répète au gré des expériences de traversées de frontières, le sujet est aliéné par la production d'une « vérité » au sujet de son corps et de son identité. Il faut se plier à des tests qui parfois font peur tant il est difficile de comprendre leur raison, à moins de se dire qu'on est pris pour un·e menteur·se. Pour se défendre d'une énième prise de sang, Bakary ramène la situation à une vérité médicale : « le sida, ça ne se guérit pas, Madame<sup>115</sup> », c'est collé à moi et c'est bien moi. L'impression de ne pas être désiré se manifeste dans chaque signe de non-accueil. C'est une rationalité qui circule entre les étranger·es et qui se raffermi :

Et même entre nous, entre Africains, on s'est dit ça. « On ne veut pas de vous ici, on veut que vous repartiez chez vous », c'est ça. Y'en qui disent « qu'on veuille de nous ou pas, on est là, on sera toujours là » (Entretien avec Joël, février 2022)

Le poids de la menace et ses conséquences subjectives a été analysé à plusieurs reprises en ce qui concerne les personnes sans-papiers (Chauvin 2009 ; Le Courant 2015, 2022). Cette menace se poursuit après l'obtention du titre de séjour pour soin parce que son renouvellement est de plus en plus difficile.

## ***2. Les conséquences de l'illégalisation***

La caméra suit une femme dans la rue, elle sourit, semble débordante de joie. Une voix off qui est celle de Giovanna Rincon, co-fondatrice de l'association Acceptess-T raconte : « Fernanda est brésilienne. Elle vit avec le VIH. Aujourd'hui, elle vient

---

<sup>115</sup> Entretien avec Bakary, juin 2021.

d'apprendre que sa charge virale est indétectable et qu'elle ne transmet pas le VIH. Ce n'était pas gagné car elle n'avait pas un accès régulier aux traitements dans sa ville d'origine. » Gros plan sur son sourire, qui s'élargit encore plus. Fernanda serre ses mains en souriant, visiblement émue. Elle entre dans une cage d'immeuble tandis que la voix poursuit « Fernanda a décidé de célébrer cette bonne nouvelle avec sa meilleure amie, Diane, loin des galères, de l'exil et de la transphobie qu'elle subit chaque jour ». Une surprise a été préparée par Diane alors que Fernanda entre : une dizaine d'amies l'attendent derrière la porte, ce sont les personnes « avec qui elle est libre d'être pleinement elle-même » commente la voix off. Fernanda trépigne de joie à la découverte de ses amies. Les câlins sont nombreux entre les ballons aux couleurs du drapeau trans, bleus clairs, roses clairs et blancs qui volent dans la pièce. Fernanda embrasse le portrait de Vanesa Campos, travailleuse du sexe transgenre péruvienne assassinée sur son lieu de travail au bois de Boulogne en août 2018. Les convives trinquent, rient, dansent, se prennent en photo pour immortaliser la scène. Une *happy end* revient sur « VIH indétectable = zéro transmission » avant que le générique défile.

Panneau noir, la musique joyeuse s'arrête.

Voix off de Giovanna Rincon : « Depuis, Fernanda s'est vu refuser son titre de séjour. Elle risque d'être renvoyée dans un pays où elle n'a plus d'attaches et où sa vie sera en danger. »<sup>116</sup>

La vidéo décrite est une collaboration interassociative entre Paris sans sida<sup>117</sup> et Acceptess-T, association d'auto-support trans, qui se focalise particulièrement dans l'aide des « personnes transgenres les plus précarisées par l'intersectionnalité<sup>118</sup> », notamment étrangères et concernées par le travail du sexe. Si la vidéo met en scène une communauté stigmatisée de femmes trans étrangères, dont certaines peuvent être travailleuses du sexe, victimes de transmisogynie, de racisme et de putophobie, la représentation n'est pas victimaire, elle ne fige pas à distance une catégorie particulièrement victime de l'épidémie sida. C'est une vidéo faite par et avec des personnes concernées qui définissent les modes de représentation qui leurs conviennent. La première partie est joyeuse, bien que marquée par la double expérience de la maladie et du deuil à laquelle la communauté transgenre est très fréquemment exposée. Elle montre une femme souriante, entourée, pour qui la maladie est maîtrisée grâce aux progrès des traitements, de leur accessibilité en France et de son observance. Le faux *happy ending* permet de suggérer l'effet de l'illégalisation de Fernanda. Son personnage, esquissé comme combattif

---

<sup>116</sup> Paris sans sida, « Célébration – Trans », vidéo youtube, 1,37', 8 juillet 2019 [en ligne] <https://www.youtube.com/watch?v=I9DrEtv3cgo> (consultée le 27 février 2023).

<sup>117</sup> Paris sans sida est une association créée en 2016, à l'initiative de la ville de Paris et de personnalités de la lutte contre le sida. Dans le sillage de la Déclaration de Paris, elle vise à développer des actions locales dans la perspective de mettre un terme au sida d'ici 2030.

<sup>118</sup> Acceptess T, « Qui sommes-nous ? », [acceptess-t.com](https://www.acceptess-t.com/qui-sommes-nous) [en ligne] <https://www.acceptess-t.com/qui-sommes-nous> (consulté le 27 février 2023).

et souriant, n'est plus présent à l'écran. On imagine seulement l'effet de l'annonce de sa bascule comme sans-papiers et les conséquences matérielles et psychologiques.

### **a. Une précarisation administrative et sociale**

Véronique décrit la situation d'un homme qu'elle a accompagné. Son refus de renouvellement est arrivé à un moment où il était expulsé de son logement, avec des dettes. La travailleuse sociale n'a plus aucune solution à lui proposer hormis l'attente : son dossier pourra être redéposé, un recours pourra être trouvé. Il est alors illégalisé pendant un an et demi avant que le recours soit examiné et qu'il retrouve une situation régulière. Ces alternances de périodes en situation régulière sont facteurs d'instabilité et la vie doit parfois être reprise à zéro : changer d'habitation, retrouver un travail non déclaré. Le non-renouvellement est dorénavant parfois partiel comme le relate Anke, responsable à Sol En Si, lorsque je l'interroge sur ses constats dans l'évolution du droit au séjour pour soins depuis la réforme de l'OFII. La délivrance d'une autorisation provisoire de séjour sans autorisation de travail vient de plus en plus souvent remplacer un titre de séjour pour soins, qui autorisait à travailler. Les membres de familles accompagnées par Sol En Si sont parfois licencié·es, obligé·es pour subsister de travailler de façon non déclarée tout en étant en situation régulière. La trajectoire de régularisation des personnes en migration « ne constitue pas un mouvement direct de l'insécurité vers la sécurité, mais est plutôt caractérisée par des déplacements récurrents ou continus. C'est la perpétuation de cette circulation et de cette incertitude qui constitue la politique de l'épuisement » (Welander et Ansems De Vries 2016 : 3)<sup>119</sup>.

La succession de périodes d'irrégularité et de régularité est particulièrement observée pour le droit au séjour pour soins, en tant qu'il est moins protecteur dans le temps et qu'il devient de plus en plus difficile d'accéder à un titre de séjour plus pérenne pour d'autres motifs. Mais plus largement, la hausse des non-renouvellements est venue toucher des étranger·es stabilisé·es depuis une longue durée. La réforme de l'OFII a vu l'arrivée dans le cabinet d'Emmanuelle de beaucoup d'étranger·es en renouvellement « pour lesquelles, *a priori*, on n'était pas inquiets<sup>120</sup> », c'est-à-dire qui étaient régularisé·es pour des pathologies lourdes, incurables, qui étaient en France depuis de nombreuses années et pour qui les renouvellements n'avaient pas posé question jusqu'alors. Selon l'avocate, « des gens hyper intégrés » qui tout à coup risquaient la perte d'un emploi, d'un logement. « Je n'avais pas forcément imaginé que

---

<sup>119</sup> Ma traduction.

<sup>120</sup> Propos d'Emmanuelle, avril 2022.

des gens comme ça puissent être en difficulté » commente-t-elle. Emmanuelle est surprise de voir ce type de profils dans ses client·es, elle voit des personnes stables menacées d'être défaites dans tout ce qui avait été construit en France.

## **b. Des souffrances psychiques**

Le retour en arrière a des effets psychologiques concrets, observés dans les cabinets de psychiatres et psychologues dans le retour des symptômes. Aline est psychiatre en équipe mobile psychiatrie et précarité et membre du collectif Dasem Psy. Elle revient sur les effets du refus de titre pour ses patient·es.

Des renouvellements rejetés, ça met les gens dans une merde noire. Mes deux patients dont je parlais vont être régularisés à un moment. Parce qu'ils sont là depuis longtemps, parce que ça va le faire, mais ils avaient un boulot, un logement, ils ont plus de boulot, plus de logement. (...) Et c'est connu de toute façon que plus on est dans une attente indéterminée, plus on est précarisé, plus on est dans une situation compliquée, plus ça aggrave le tableau, enfin ça aggrave, en tout cas, ça le réactive. Et alors, la plupart des gens qui arrivent à rester parmi mes patients, ils arrivent, après beaucoup d'années gâchées, à être régularisés ! (...) Mais du coup, tout ce temps où on les suit, on voit bien qu'à chaque fois qu'il y a un souci, les symptômes reviennent, les gens dorment moins bien. (Entretien avec Aline, mai 2021)

Aline décrit une situation qu'elle a maintes fois observée dans sa pratique et qu'elle a exemplifiée dans l'entretien à partir de deux cas anonymisés de patients. L'irrégularisation constitue le début d'un cercle vicieux attendu pour elle, une imbrication des échelles de précarisation, du titre de séjours aux conditions matérielles jusqu'à l'intime d'un sommeil abîmé par l'angoisse. Ce sont des années gâchées, en suspend, en attente d'une régularisation pour une courte durée grâce au nouveau titre de séjour pour soins octroyé ou d'un titre de séjour de travail ou vie privée vie familiale plus pérenne. La réactivation du tableau clinique est un attendu auquel la thérapeute fait face. La question de la privation de reconnaissance qui entraîne à la fois une précarité administrative, sociale et psychologique (Remark *et al.* 2020) a été particulièrement abordée au cours des entretiens que j'ai pu mener avec six médecins et psychiatres dans le cadre de mon terrain autour du collectif du Dasem Psy. C'est devenu un motif important de plaider pour le collectif qui a constitué des « cas de refus OFII » emblématiques et anonymisés afin de publiciser les conséquences pour les patient·es suivi·es. Ces cas ont pris par la suite la forme d'« Histoires de patient·es » écrites par les membres et



publiées sur le blog *Médiapart* que j'ai proposé de créer et que j'anime<sup>121</sup>. Un schéma se dessine en filigrane : des personnes étrangères qui sont adressées à des psy via des associations ou des travailleurs sociaux, des démarches de régularisation par le droit au séjour pour soins. Et des refus de renouvellement avec précarisation et aggravation des symptômes. Cette cyclicité organise un retour qui n'est jamais au même endroit : parfois, la thérapie a permis de déplacer le trauma, de rendre la vie plus vivable tandis que l'illégalisation est subie comme une nouvelle épreuve, épuisante mais qui s'inscrit dans un territoire psychique plus apaisé. Une médecin du Comede revient sur le cas d'un homme guéri : son refus de renouvellement le replonge dans des difficultés matérielles et assombrit ses horizons. Il retombe, « mais pas de la même manière » précise-t-elle, car il avait entamé un travail psy et avancé, tandis que la naissance de son fils le soutenait. Dans certains cas, l'illégalisation est subie comme une trahison et un renversement après que la stabilité ait été trouvée. « Peut-on en effet reprendre ce qui avait été accordé (même si la loi le permet) ? » s'interroge le psychiatre Nicolas Velut (2015 : 6). En apparence stable, le statut d'étranger malade peut figurer un sol qui se dérobe. Le parallèle avec le non renouvellement de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) car le bénéficiaire va « trop bien », ou mieux, peut être fait. Dans ce texte anonyme, la précarisation économique est indexée à un supposée mieux être :

Il me dit au téléphone : j'ai envie de mourir, je vais arrêter de prendre mes médicaments, supprimer tous les traitements. Dire à une personne qui est incapable de travailler depuis des années, qu'en fait, elle n'est plus assez malade pour obtenir un minimum social, et bien, crois-moi, c'est tout simplement l'inciter à se foutre en l'air !<sup>122</sup>

Les étrangers qui ont vécu des expériences humiliantes aux prises avec l'administration française n'en parlent que très peu : ils sont comme « soumis au silence » selon Alice Cherki (Cherki 2011 : 89). La psychanalyste formule ainsi la question : « Quelle confiance avoir en un État qui fait de vous du jour au lendemain un paria ? » (*Ibid.* : 91).

### **c. Des retraumatisations : la spécificité du psychotrauma**

Lors des premières Assises du psychotrauma organisées à l'Inalco par le collectif du Dasem Psy en mars 2021, Laure Wolmark et Marie-Caroline Saglio-Yatzimirsky, toutes deux psychologues cliniciennes, présentent le cas d'un patient. Lors de son entretien pour obtenir la

---

<sup>121</sup> <https://blogs.mediapart.fr/collectif-dasem-psy>

<sup>122</sup> Anonyme, « Karime, Michel, Lassana et les autres », *Diacritik*, avril 2021 [en ligne] <https://diacritik.com/2021/04/21/karim-michel-lassana-et-les-autres/> (consulté le 1<sup>er</sup> mars 2023).

protection asilaire à l'OFPRA, il est capable de répondre à toutes les questions « sauf à ce qui approchera cette fracture de lui-même ». Son incapacité à témoigner des tortures qu'il a subies face à l'agent·e de l'institution le conduisent à ne pas pouvoir rendre son récit suffisamment véridique, il n'obtient pas l'asile. Ce refus ne l'affecte pas trop violemment car un travail d'anticipation de la décision avait été mis en place. Lui reste alors la régularisation par le droit au séjour pour soins en attestant du trauma psychique, dernière preuve qui lui permettrait de rester régulier en France. Quand la menace physique n'a pas été reconnue, subsistent en effet les traces psychiques. Il n'obtient pas le titre de séjour pour soins. Le rejet de l'OFII est pour lui incompréhensible et le plonge dans un désarroi important. C'est ici un médecin qui a acté le refus, et sa parole n'a rien à voir avec celle de l'administration. Plus que de la délégitimation, « c'est le soignant qui refuse de reconnaître sa douleur : "les médecins ne me croient pas" » paraphrasent les deux psychologues, qui poursuivent :

La non-reconnaissance de la gravité le confronte à l'horreur encore, dans une compulsion de répétition du trauma. Elle lui fait revivre le désastre psychique dans ce refus et l'événement rejaillit. (Assises du psychotrauma des étrangers, mars 2021)

Elles s'inquiètent en conclusion de son effondrement dépressif et voient un passage à l'acte suicidaire possible. La mise en doute de la pathologie par les médecins de l'OFII vient rejouer celle du refus de reconnaissance de l'asile par l'OFPRA et la CNDA mais depuis la bouche d'un personnel de santé. La confusion des identités de celles et ceux qui jugent et soignent est douloureuse pour l'homme selon les deux cliniciennes. Le refus vient reproduire un esseulement pour les personnes concernées par des psychotrauma. La spécificité d'un défaut de reconnaissance du traumatisme peut participer d'une retraumatisation et d'une aggravation de l'état de santé (Remark *et al.* 2020).

De plus, la stabilisation de l'état psychique des étranger·es qui bénéficient d'un titre de séjour pour soins est comprise par l'OFII comme un mieux-être qui signale qu'ils n'ont plus besoin de ce titre de séjour. Dès lors, il arrive que des renouvellements soient refusés par l'OFII, et ce ayant pour incidence la précarisation matérielle mais aussi de l'état de santé mentale des personnes. Cette logique invite à penser l'effet d'un enfermement dans la pathologie qui octroie la régularité du séjour, sur laquelle plusieurs enquêté·es reviennent au cours des entretiens pour en discuter l'acceptation. L'engagement du corps malade figure leur ultime ressource pour espérer une régularisation et son maintien (Ticktin 2011). Dans son livre *La voix de ceux qui crient*, l'anthropologue Marie-Caroline Saglio-Yatzimirsky décrit son expérience de clinicienne à l'hôpital Avicenne. Elle parle de ses « patients trauma », enfermés dans une

circularité de leur souffrance et poursuit sur l'instrumentalisation de leur souffrance qui a un « impact sur les défenses du patient, sur son intégrité » (Saglio-Yatzimirsky 2018 : 125).

L'illégalisation ou l'angoisse de sa possibilité ont des conséquences importantes sur la santé mentale et physique des étranger·es bénéficiant ou ayant bénéficié d'un titre de séjour pour soins. En effet, la perte d'un statut régulier peut être le premier maillon d'une réaction en chaîne : perte de travail, de logement, dégradation de la santé physique et psychique par la perte des ressources matérielles. Pour garder le titre de séjour pour soins, les étranger·es peuvent mettre en place des stratégies conscientes ou non pour rester *suffisamment* gravement malade selon les cadres de l'OFII ou les représentations qu'ils en ont. Du côté du psychotrauma, le titre de séjour conditionné par la reconnaissance de la pathologie peut entraver le travail thérapeutique et la possible sortie, ou en tout cas la mise à distance du trauma. Et au contraire, comme le relève Laure Wolmark au cours des secondes Assises du psychotrauma en 2023, la procédure de Dasem peut les « mettre à distance de la maladie, qui finit par ne plus leur appartenir totalement », ce qui peut contribuer à « geler le travail d'élaboration en faisant du trouble un objet externe<sup>123</sup> ». Le statut administratif, et plus largement les politiques migratoires qui en décident les conditions d'accès, ont des conséquences pathogènes, comme l'analyse Amira Yahiaoui dans sa thèse consacrée aux effets psychiques de l'enfermement en centre de rétention administrative (Yahiaoui et Manac'h 2021 ; Yahiaoui et Pestre 2022). L'inquiétude de l'illégalité peut enfin conduire des personnes à arrêter leurs traitements afin de retomber sous un certain seuil qui vient qualifier la gravité de la pathologie. C'est le cas selon l'OFII pour l'hépatite C car l'institution soupçonne des étranger·es séropositif·ves au VHC d'arrêter leurs traitements avant les prises de sang annuelles sur lesquelles se fondent le certificat médical étudié par le collège de l'OFII. Si le « corps comme ultime ressource » (Fassin 2004 : 241) constitue dans le paradigme de la biolégitimité tel que défini par Didier Fassin une « source de droits » (*ibid.*), ces quelques exemples témoignent d'un travail d'entretien de la biolégitimité pour les demandeur·ses, et ce parfois paradoxalement au risque de leur santé. La pathologie irait jusqu'à devenir enviable, et les discours qui circulent autour de la « contamination volontaire » en sont une expression particulièrement vive.

---

<sup>123</sup> Si Laure Wolmark n'a malheureusement pas pu partager sa communication en public le jour même, je la remercie de la généreuse transmission des notes de son intervention.

### **3. Être poussé·e à la « contamination volontaire » : circulation d'une rumeur**

Dans le champ du VIH/sida, des récits sont murmurés. Ils racontent que « des sans-papiers » chercheraient à s'inoculer le VIH dans l'espoir être régularisé·es, figurant des « contaminations volontaires ». On peut s'interroger sur les conditions laissées à la volonté et au choix dans ce qui est interprété comme une extrémité à laquelle certain·es se retrouvent tragiquement acculé·es dans un contexte de durcissement des possibilités de régularisation<sup>124</sup>. J'utiliserai la catégorie *emic* de contaminations volontaires tout en gardant à l'esprit qu'elle est mobilisée avec malaise dans les entretiens. J'aimerais décrire ici ce que produit la prégnance de la circulation de ces récits, et plusieurs fonctions qu'ils occupent. C'est un récit image qui est convoqué par les personnes avec des objectifs différents qu'il s'agira de décrire.

#### **a. Récits de justifications**

Les discours qui font état de contaminations volontaires sont flous ; c'est une rumeur jamais constatée directement pour plusieurs personnes rencontrées. « Ça arrive » et on comprend pourquoi, ce qui suspend dans la majeure partie du temps le jugement moral, tout en justifiant que des étranger·es se résignent à cette extrémité par la mobilisation du contexte d'entraves généralisées à l'accès à la régularisation. L'anthropologie s'est attelée à comprendre le rôle social de la rumeur et de ses formes locales prises par le ragot et le commérage dans l'entretien des relations. Comme le rappelle Julien Bonhomme, les rumeurs ne sont pas de simples histoires mais des « phénomènes complexes qui nouent ensemble paroles, émotions et actions » (Bonhomme, ND). Ce discours imprécis sur des situations de contaminations volontaires qui existeraient sans que l'on puisse – et cherche – à les sourcer laisse des traces dans la littérature scientifique. En 2020 et dans l'expectative de politiques migratoires toujours plus restrictives, Johann Cailhol, Marie-Christine Lebon et William Sherlaw s'interrogent : « est-ce que des migrants pourraient délibérément s'exposer au risque de contracter le VIH pour avoir un titre de séjour ?<sup>125</sup> » (2020 : 8). Cette question se pose rapidement après la mise en place du droit au séjour pour soins, presque concomitante aux premières trithérapies qui permettent progressivement aux séropositif·ves de ne pas atteindre le stade sida et de ne plus

---

<sup>124</sup> Pour une critique de l'usage de l'adjectif volontaire pour parler des sujets étrangers face aux politiques migratoires, voir l'article de Senarclens et Soysüren (2017) consacré aux « retours volontaires ». Les auteurs décrivent les pressions psychologiques, matérielles et, en dernier recours, physiques exercées sur les étranger·es pour qu'ils ne s'opposent pas à l'expulsion.

<sup>125</sup> Ma traduction.

mourir. Dès 1999, l'anthropologue Sandrine Musso entend en assistant à la conférence de presse de l'association Migrants contre le sida un témoignage restituant des cas de personnes qui seraient prêts à se faire contaminer : « Moi j'ai vu des cas de gens de double peine qui sont prêts à se faire contaminer, à être séro pour avoir des papiers ! » (Musso 2008a : 178). Durant son terrain de thèse dans les années 2000, Myriam Ticktin entend des récits faisant état de contaminations choisies par des femmes trans pour obtenir un titre de séjour pour soins (Ticktin 2006 : 305). Elhadji Mamadou Mbaye analyse quant à lui jusqu'où la « quête de ce corps souffrant » peut aller et cite les contaminations volontaires (Mbaye 2009b : 9). Ces recherches ne restituent pas les motivations de sans-papiers concerné·es ; si ces dernières existent, on ne les rencontre pas directement.<sup>126</sup> Parmi les personnes que j'ai rencontrées, plusieurs positions fortement chargées normativement et moralement s'expriment dans les régimes de mise en sens de cette pratique.

Au cours de notre entretien, Joël en vient à justifier la nécessité de lutter contre la fraude dans la réforme du droit au séjour pour soins de 2016 en soulignant avoir eu connaissance de personnes payant des sommes élevées pour se contaminer au VIH. S'il n'a jamais vu cette pratique directement, il a entendu parler du paiement de somme de 7000, 10 000 euros « pour être séropositifs pour pouvoir être régularisés, pour pouvoir avoir un appart et ci et ça<sup>127</sup> ». Joël souligne immédiatement les bénéfices matériels et administratifs recherchés. Alors que je n'arrive pas à réprimer une réflexion quant à la tristesse de la situation, il acquiesce. Il me dit que c'est terrible à entendre et confie avoir « coulé de table » en apprenant lors d'une réunion associative que la pratique existait. Il revient finalement sur « ceux qui ont triché ». Il est affecté mais met surtout en avant sa colère contre les étranger·es qui paient pour se faire contaminer, ce qu'il analyse comme un comportement trompeur ; ces personnes n'ont pas joué selon les règles du jeu du droit au séjour pour soins. Joël est fortement empreint de catholicisme et a suivi un parcours de formation religieuse avancé, il a fait le séminaire et entretient toujours des liens forts avec ses co-séminaristes des années après. L'importance de la responsabilité des actes individuels à ses yeux lui fournit le cadre d'une lecture morale. La séroconversion est choisie alors qu'elle ne devrait pas. Ce moment d'entretien est pour autant très chargé émotionnellement. Joël balbutie qu'il a coulé de table pour dire peut-être qu'il est tombé de sa chaise ou qu'il a laissé couler une larme sur la table de la réunion. Lui-même séropositif et

---

<sup>126</sup> À l'exception près du travail postdoctoral de Marina Duarte intitulé « Jalouser le virus ? Les nouvelles frontières des groupes trans migrantes en France après les politiques de prévention du VIH/SIDA, Brésil, Pérou » d'avril à aout 2021, Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

<sup>127</sup> Entretien avec Joël, février 2022.

ayant perdu sa sœur du sida, il lui est probablement très douloureux de se représenter l'état dans lequel il faut se trouver pour préférer la séroconversion à l'illégalité. Le cadre moral vient border une expérience limite, insupportable tant elle vient brouiller les catégories de ce qui est souhaitable et de ce dont on doit se protéger. La contamination volontaire apparaît comme un oxymore, désir de mort qui renverse les cadres des lois de la vie et de l'intelligibilité<sup>128</sup>.

Dans une interview au collectif *Cases rebelles*, Giovanna Rincon revient sur l'expérience du risque de contamination chez les travailleuses du sexe étrangères :

[...] par expérience je sais que ma population, la communauté a intégré le sida dans le travail du sexe comme étant une fatalité qui tôt ou tard allait nous arriver. Étant donné qu'il y a eu des progrès énormes avec la prise en charge du VIH et qu'aujourd'hui on peut vivre bien, à presque égal à une personne séronégative quand on prend le traitement ; tout ça a servi quand même à banaliser davantage une possibilité de se contaminer dans le travail du sexe parce que malgré tout il y a des traitements<sup>129</sup>.

Le risque de séroconversion est intégré comme une fatalité, banalisé comme ce qui pourrait advenir, et que les traitements permettent dorénavant de vivre quasiment aussi bien qu'une personne séronégative. La loi de pénalisation des client·es des travailleur·ses du sexe de 2016 a par ailleurs eu pour conséquence, pour ces dernier·es, d'être plus exposé·es à des pressions et des violences lors des négociations des pratiques sexuelles et notamment de rapports non protégés (Calderaro et Giametta 2019). La militante ne pose pas publiquement l'existence de contaminations volontaires – chose qui serait très difficile, au regard des conséquences que cela pourrait avoir en termes d'opinion publique. Elle ne prend pas position explicitement sur le fait que les contaminations volontaires existent ou non. La séroconversion organise un horizon probable, ordinaire, auquel les étranger·es peuvent plus ou moins s'accoutumer, notamment dans le travail du sexe. C'est quelque chose dont on ne parle pas vraiment concrètement mais qui revient au gré des séminaires, dans des discussions informelles avec des positionnements différents selon les vécus, les cadres d'analyse politique, le rapport à la moralisation des comportements individuels.

---

<sup>128</sup> Les cadres de la représentation de la contamination volontaire peuvent ainsi être comparés à ceux entourant la pratique du *bareback*, qui signifie littéralement « monter à crue » et désigne le choix délibéré d'une sexualité non protégée, principalement entre hommes. Voir Girard 2012.

<sup>129</sup> Cases Rebelles, « Acceptess-T : une présence cruciale face à la crise sanitaire », avril 2020 [en ligne] <https://www.cases-rebelles.org/acceptess-t-une-presence-cruciale-face-a-la-crise-sanitaire/> (consulté le 28 février 2023).

## **b. Mentir comme ultime recours**

Alors que je lui demande s'il a entendu parler de contaminations volontaires, Antoine répond par la positive :

J'en ai entendu parler mais pas d'une personne de visu qui m'a dit qu'elle avait fait ça. Je peux comprendre que des personnes justement dans cette logique de découragement, finissent par faire ça. Pourquoi ? Parce que la personne qui va faire ça c'est qu'elle sait qu'il y a des traitements, qu'elle va être prise en charge et avoir des papiers. Je ne suis pas sûr qu'une personne qui ne sait pas va rentrer là-dedans. (Entretien avec Antoine, mai 2022)

Il interprète lui aussi la contamination volontaire comme une dernière extrémité à laquelle il comprend qu'on puisse se résoudre pour obtenir des papiers. Le VIH fait moins peur pour celles et ceux qui savent que des traitements existent. À partir de ma question, Antoine affirme ensuite qu'« on pousse les gens à mentir » avant de prendre sa propre situation en exemple.

Écoute, je vais te donner un exemple encore plus parlant, parce qu'il est incarné et que c'est ce que j'ai vécu ! Moi ma fille est morte du lymphome de Burkitt. J'ai eu une fille (*silence*). Je militais déjà à Act Up quand elle est tombée malade. Et d'ailleurs, Act Up m'a énormément aidé à la faire venir. Mais on était déjà à une période où obtenir un visa devenait compliqué. Elle était gravement malade, du coup je vais la chercher, je suis français, j'avais déjà la nationalité française, et là c'est l'enfer pour la faire sortir et la faire venir en France. Elle ne pouvait pas être soignée au Congo car ce type de cancer ne peut pas être soigné là-bas, c'est le type de cancer qu'elle avait c'était le lymphome de Burkitt, c'est un des cancers qui se soigne le mieux au monde mais c'est aussi le cancer qui est le plus virulent au monde. C'est-à-dire que quand on l'a, généralement ce sont les enfants qui l'ont et il faut les mettre sous traitement rapidement, en quelques semaines, et ils s'en sortent ! Moi j'ai vu là où était hospitalisée ma fille à Robert Debré, des enfants qui allait vivre, ils ont la même maladie. Mais ils vont vivre. Ma fille est morte. Pourquoi ? Parce qu'elle est arrivée en retard. Elle est arrivée beaucoup trop de semaines en retard. Elle est venue mourir en France. Et les tracasseries que j'ai eues à l'ambassade de France, à Brazzaville, c'était un truc de fou ! Ils m'ont poussé à mentir ! C'est-à-dire qu'ils m'ont tellement poussé, ils m'ont dit « elle ne sortira pas, sauf si vous vous mariez avec la mère ». J'ai dit « mais écoutez, moi la mère je ne suis plus en relation avec elle ou en couple avec elle depuis 12 ans, vous êtes en train de me dire », « ah bah non y'a des trafics d'enfants qui se retrouvent en Europe, vous avez déclaré votre fille, très bien mais ça ne nous suffit pas ». J'ai dû me marier en un jour, comme on a des relations, les bans ont été collés aux murs de la mairie, le lendemain dans l'après-midi, on a fait ce mariage... C'est un truc de fou, et donc on a menti à l'administration et je suis reparti à l'ambassade de France en leur disant « j'ai le certificat de mariage, je suis marié. Donc ma fille elle va pouvoir voyager ». C'est ça. On pousse les gens à mentir. Moi j'avais les moyens de faire ça, y'a des gens qui ne peuvent pas, moi je suis ultra privilégié et j'ai pu faire venir ma fille, ça ne l'a pas

sauvée, mais je sais que je me suis battu à 100% pour la faire venir et lui sauver la vie. Et y'a des gens qui ne peuvent pas. Tu imagines la haine, la colère que ça peut mettre dans le cœur des gens ? C'est terrible. Et ça c'est au nom de la France. Ça ne veut pas dire que la France doit accueillir toute la misère du monde et que tout le monde doit venir se faire soigner ici, nous on aimerait bien avoir des médecins, des hôpitaux qui soient opérationnels au pays et qui puissent faire soigner les gens ! Mais il se trouve que même si je l'avais fait soigner au pays, et que j'avais les moyens de la mettre dans la meilleure clinique du pays, ils ne soignent pas ce cancer-là, c'est qu'en Europe, à Paris, qu'elle pourra être soignée. On fait comment ? Donc on perd nos êtres chers, c'est ça ? (Entretien avec Antoine, mai 2022)

Antoine raconte ce qu'il a probablement vécu de plus douloureux dans sa vie. Ma question relative aux modes de contamination volontaire atteint une extrémité qu'il cherche à incarner en retour. Il s'agit de me faire comprendre ce qui pousse à mentir quand les politiques de frontières font disjoncter l'articulation entre vérité et justice. De décrire les conditions qui rendent possible cette extrémité. Antoine fait le lien entre les contaminations volontaires et le mensonge face aux administrations du séjour à partir d'un point limite : être poussé·e à se rendre malade, à mentir, à tricher quand on n'a plus d'autre choix pour survivre. Il ramène de la raison à ce qui semblait ne pas en avoir à partir de son propre cas. « Ma fille est morte » suscite immédiatement mon empathie avant qu'il entre dans la mécanique du jeu contre la montre qui a conduit à son décès. Nous discutons alors depuis plus de deux heures et Antoine sait probablement que je ne porte pas de discours de critique moral sur les individus qui chercheraient une séroconversion comme voie de régularisation. Sa fille n'a pas pu être prise en charge à temps dans un hôpital français alors qu'elle était enfant d'un parent français. La méfiance de l'administration est restituée à partir de l'argument du « trafic d'enfants » en Afrique par les agent·es auxquel·les il fait face pour motiver leur refus d'accorder un visa à sa fille. Acculé, Antoine contracte en catastrophe un mariage blanc avec la mère de son enfant. Il répète à deux reprises qu'en faisant jouer des relations, il a pu faire publier les bans en un jour et se marier avec son ex-conjointe pour faire venir sa fille plus vite. En soulignant sa position « ultra privilégiée » qui n'a pas suffi à sauver sa fille, il se situe en comparaison avec toutes les personnes moins favorisées socialement. Le privilège de classe ne suffit pourtant pas face à la citoyenneté (bien qu'il soit français lui-même), mais surtout face à la race et la condition postcoloniale incarnée par une politique des visas.

D'une voix calme, Antoine évoque la colère immense qui peut prendre les parents qui ont connu une situation similaire où les politiques des frontières les ont empêchés de sauver leur enfant. Il comprend cette colère avant de reprendre la phrase canonique de Michel Rocard : « La France ne peut pas accueillir toute la misère du monde » pour nuancer son discours. Il



prend le point de vue de la France et des citoyen·nes qui craindraient un envahissement, avant de revenir sur le fait que s'il avait eu le choix il aurait fait soigner son enfant sur place, ce qui n'était pas possible. En alternant ces positions, Antoine creuse l'inextricable d'une telle situation, construite comme une tragédie bureaucratique qui aurait pu être évitée et qui conduit à la perte. « On pousse les gens à mentir », on les accule à force de méfiances à emprunter des chemins de traverses en déniaient la complexité de leurs existences, comme le souligne Melanie Griffiths :

Les catégories réductrices de l'immigration ou l'incapacité bureaucratique de prendre en compte la complexité ou le doute découragent de dire la vérité ou même encouragent à présenter de faux éléments. (Griffiths 2012 : 10)

La circulation du récit autour des contaminations volontaires raconte les derniers retranchements où sont poussé·es les étranger·es pour rester en France. Le fait de savoir que des personnes n'ont plus que ce choix participe à un découragement collectif. C'est une tristesse partagée de se dire que des séroconversions au VIH dans l'espoir de papiers adviennent à l'existence et que nous n'avons pas pu l'empêcher. C'est une chose qui « a été introduite irrévocablement dans le monde des choses existantes, et que [notre] volonté ait été nulle ou trop faible, et qu'elle ait été impuissante » écrit Primo Levi (1989 [1986 : 71]), lorsqu'il décrit, dans un tout autre contexte, la honte et le regard accablé, fuyant, des soldats russes qui ont pénétré les premiers dans les camps de concentration pour les libérer en 1944. Quelque chose s'est mis à exister qui ne devrait pas. Une autre perspective pourrait résider dans le fait de voir une forme de capacité d'agir des personnes qui savent qu'elles seront traitées et pourront rester en France avec des papiers plutôt que sans. Figure un choix rationnel avec un calcul des coûts et des bénéfices dans un contexte. Les tenir ensemble est probablement une voie de sortie qui permet de ne pas refuser aux étranger·es leur capacité d'agir, de décider, de mesurer dans une équation, si douloureuse qu'elle soit, ce qui est préférable pour elles et eux.

\*\*\*

La condition de l'étranger·e malade est façonnée au travers de sa relation à l'État et aux institutions qu'il rencontre : l'OFII, la préfecture, les services publics et de santé où le contrôle policier se diffracte (Babels 2019). On apprend à être étranger·e malade dans les stratégies d'écriture des dossiers de renouvellement et de présentation de soi. En décrivant des parcours de régularisation, j'ai cherché à comprendre les variables qui participent d'une inégalité de

l'accès au droit. C'est tout d'abord l'époque à laquelle la démarche a eu lieu dans un contexte de progressif démantèlement du droit au séjour pour soins tel que décrit au chapitre 2, et de difficultés croissantes à l'accès aux préfectures qui sont communes à toutes les étrangères. Ce sont aussi les ressources mobilisables, qu'elles soient économiques, sociales, linguistiques ou politiques. La pathologie, sa reconnaissance sociale comme suffisamment grave et la densité du tissu associatif constitué autour d'elle font fortement varier les chances d'accès à un titre de séjour pour soins, comme le démontre l'exemple paradigmatique du VIH. Suivre plusieurs parcours de régularisation dont celui, particulièrement détaillé, de Bakary permet de palper l'expérience de la répétition des refus et le gonflement lent des doutes et des angoisses au gré des allers-retours entre les institutions du séjour pour soins constituées par la préfecture et l'OFII. L'illisibilité de l'application du droit, son arbitraire et les illégalismes manifestes accroissent le sentiment de persécution qui naît chez certaines personnes étrangères.

J'ai proposé cette grille de lisibilité d'un ciblage des étrangères car elle focalise l'attention sur les effets de sa répétition (Borotto 2015) et de sa ritualisation aux guichets de l'immigration. L'insistance sur la force du redoublement, présente dans les théorisations d'Althusser, de Butler et de Fanon offre la possibilité d'envisager la dimension progressive du découragement dans la fermeture des horizons qu'organisent les interactions avec les représentant·es des institutions.

« Tiens, un nègre ! », C'était un stimulus extérieur qui me chiquenaudait en passant. J'esquissai un sourire. « Tiens, un nègre ! » C'était vrai. Je m'amusai. « Tiens, un nègre ! » Le cercle peu à peu se resserrait. Je m'amusai ouvertement. « Maman, regarde le nègre, j'ai peur ! » Peur ! Peur ! Voilà qu'on se mettait à me craindre. Je voulus m'amuser jusqu'à m'étouffer, mais cela m'était devenu impossible. (Fanon 1952 : 90)

Le personnage autofictif de Fanon résiste aux effets de l'assignation par l'amusement, il neutralise l'insulte en la constituant en jeu. Mais la crainte verbalisée de manière répétée par l'enfant blanc, que sa mère ne dément pas, la laisse en suspens et finit par l'étouffer. La suspicion est partout au cours du parcours de reconnaissance juridique du statut d'étranger malade. Ethnographier chaque mise en doute, chaque nouveau papier à fournir, chaque durcissement législatif, chaque humiliation, comme des actes compris dans leur répétition matérialise l'idéologie raciste du pouvoir. Il reste pourtant difficile de mesurer les degrés de l'épuisement, ce qui en accroît la lourdeur. Comment qualifier la douleur psychique, le sentiment de surréalisme devant la page internet qui refuse le rendez-vous en préfecture ? Et la perte de son emploi pour celle dont le titre de séjour n'arrive pas à temps ? Ou est déjà expiré deux mois après l'avoir obtenu à la suite d'un bug, d'un manque de rigueur dont personne ne

s'excusera, que personne ne dédommagera ? L'effet du défaut de reconnaissance pour le traumatisé ? À la manière d'une grille de jazz exténuante, le découragement enfle dans les variations sur un même thème des motifs de l'empêchement.

Dans le même temps, le récit de Bakary est ponctué des traces de résistances qu'il oppose aux guichets de la préfecture et de l'OFII. Il conteste, verbalise les contradictions de l'administration et leur arbitraire dans la restitution qu'il fait de ses allers-retours à la préfecture. Dans son analyse de l'interpellation, et à la différence d'Althusser, Butler porte son attention sur les capacités de résistance des sujets pour faire rater l'interpellation à partir des façons dont ils peuvent échapper à l'interpellation, la retourner ou ne pas s'y identifier totalement. L'auteur·e propose ainsi une « réinterprétation moins déterministe de l'interpellation, c'est-à-dire [...] une structure d'assignation sociale où la possibilité d'une résistance serait inscrite dans le processus d'assujettissement même » (Bouffet 2021). L'effondrement n'a heureusement pas toujours lieu dans la quête pour la régularisation qui est jalonnée de résistances intimes et collectives.

Nous avons commencé à voir que la violence des politiques migratoires restrictives touche aussi les individus qui accompagnent les étranger·es malades et se mobilisent, dont les paroles collectées sont plus nombreuses. Les soignant·es sont discrédité·es, les intermédiaires du droit (avocates et travailleuses sociales) débordées par le surtravail des recours et les associations épuisées par la mesure du temps qui passe. Il s'agit de poursuivre cette exploration dans la partie suivante.

## Conclusion de la partie 1

La métaphore d'une machine à décourager a servi à appuyer la démonstration portant sur le caractère systémique des restrictions du droit au séjour pour soins. L'ère du temps des migrations globales actuelle est celle d'un approfondissement constant d'une logique xénophobe d'érosion des conditions de protection des droits des étranger·es. La création d'une fiction de l'étranger – volontairement mis au masculin ici<sup>130</sup> – fraudeur, voleur, manipulateur et profiteuse vient justifier ces restrictions à l'échelle des lois et de leur mise en application. Le chapitre 3 a été l'occasion d'une restitution de la densité affective du poids des kilos de papiers accumulés, triés, présentés, avalés ou refusés. Il s'est agi de décrire l'application du droit dans ce qu'il a de sensible, controversé et interprétatif. Le parti-pris d'une enquête par faisceau d'indices des logiques de restriction à partir de leurs effets psychiques et émotionnels permet de se dégager, sans l'épuiser totalement, de la nécessité de l'investigation d'une dimension intentionnelle des politiques de découragement. Mais la description de la multiplication des entraves dans de nombreuses préfectures atteste d'une institutionnalisation des obstacles à l'accès au droit. Elle dessine une culture organisationnelle qui tend à la restriction par tous les moyens de l'accès à la régularisation des étranger·es malades.

Le chapitre 2 a permis de revenir sur la genèse du droit au séjour pour soins et de sa coproduction, non sans frictions, par les acteur·rices des champs médical, militant et des institutions de l'État. J'ai démontré comment ce droit humanitaire avait été progressivement grignoté et rendu ineffectif dans son application, marquant par là une bascule vers une politique migratoire uniquement sécuritaire au détriment des questions de santé tandis que les interactions de différentes lois, votées malgré leur caractère contradictoire, en entravaient l'accès. Ains, l'étranger·e malade n'est plus une figure qui suscite l'adhésion mais la suspicion. J'ai commencé à montrer quelques conséquences de ces évolutions pour le champ militant qui constitue *in fine* le terrain principal de cette enquête sur le découragement. Après une victoire en demi-teinte à la suite de l'édification du Dasem, les résistances associatives à la destruction progressive de ce droit et de ses usages deviennent de moins en moins opérantes. Commence à se dessiner une composante du découragement militant dans la lassitude des défaites répétées. L'application du droit a révélé une systématité d'obstacles qui appelle à un travail toujours

---

<sup>130</sup> Le sujet de la migration est majoritairement restitué au masculin cisgenre dans l'espace médiatique, avec une invisibilisation de la condition des femmes et des minorités de genre (Schmoll 2020).

plus conséquent pour les dépasser, de la part des demandeur·ses et des acteur·rices du droit au séjour pour soins qui les accompagnent, et ce dans différentes instances : du cabinet médical, à la salle du tribunal administratif en passant par la permanence associative.

La machine du droit des étranger·es déplace le regard sur ses effets. À l'image des personnages de Joseph K. dans *Le procès* ou de K. dans *Le Château*, les personnes étrangères en attente de régularisation sont prises par l'épuisement de l'attente face à une porte de préfecture fermée, où des petites questions inutiles peuvent de temps en temps être posées, comme pour faire passer le temps, mais qui n'ont pas d'incidence sur l'avancée des dossiers. L'épuisement d'une quête pour le droit d'être régularisé·e a des conséquences importantes sur l'économie de la vie matérielle, affective et psychique des étranger·es. Une définition du découragement commence à se dessiner dans la fatigue intime qui naît de la répétition des « non, revenez avec telle pièce » ; répétition des entraves, des freins, à l'accès aux droits le long de la procédure de régularisation. Comme l'épuisement, le découragement est un état qui s'installe progressivement dans la répétition des rencontres avec des politiques du droit au séjour dissuasives. La dimension répétée de l'expérience du ciblage instaure le découragement comme une notion processuelle. Dans cette lassitude, réside sa consistance idéale : il effrite la capacité de croire au monde et à la possibilité qu'un avenir désirable pourra advenir.

L'autoethnographie au premier chapitre a ouvert la voie au parti pris résolument situé de cette thèse. Elle aura permis de commencer à dessiner la tension au cœur du manuscrit entre dimension subjective, collective et systémique des politiques de découragement. Les allers-retours entre ces trois dimensions permettent d'ouvrir les questions des intersections du découragement et des rapports de domination qui traversent les champs de lutte. Ces enjeux constituent le cœur de la partie qui suit. Il s'agit de passer de l'étude d'une définition seulement extérieure de la responsabilité du découragement dans le gouvernement des migrations, à son imbrication avec les politiques internes associatives. L'ethnographie de la mobilisation pour le droit au séjour pour soins est l'occasion de déplacer la focale sur les rapports de force et les agendas politiques de chaque organisation, et de la contribution ou de la résistance éventuelle des acteur·ices de cet espace aux effets du découragement étatique. C'est un espace constitué par les associations de lutte contre le sida, les ONG humanitaires et de santé et les associations de défense des droits des étranger·es, majoritairement des personnes blanches, mais aussi des personnes étrangères, immigrées et racisées. Il s'agit donc d'analyser les effets relationnels du découragement produit à différentes échelles et ses réfractions, depuis l'État jusqu'aux relations entre associations et au sein même des organisations, et plus encore, jusqu'à une lutte de soi à soi ans dans un rapport intime à l'expérience politique.



## **Partie 2. Par la santé et par le droit. Mobilisations par et pour les étranger·es malades**

Ça la rendait mélancolique de penser à ça, elle en avait les yeux qui se remplissaient de larmes, elle aurait voulu faire plein d'autres trucs, écrire dans le désert, voir les étoiles le soir et pas sentir que l'espoir la quittait peu à peu, que tous les jours quand elle prenait le métro pour aller travailler elle y croyait de moins en moins, elle s'entendait proposer des ateliers cuisine aux gamines atteintes du VIH, de l'hépatite B avec la tuberculose en prime, comme si c'était ça la solution, d'apprendre à faire une putain de tarte aux pommes. Elle était fatiguée d'avoir à écouter le médecin-chef qui lui répétait ses blagues sur le viol, comme si ça l'obsédait. Elle le voyait, toujours content de lui, à la regarder avec une haine froide dès qu'elle ouvrait la bouche.

Marcia Burnier, *Les Orageuses*, Paris, Cambourakis, 2020, p. 96.

Fiction inspirée de faits réels, *Les Orageuses* met en scène l'organisation de descentes punitives menées par un groupe de jeunes femmes et qui ciblent les hommes qui les ont violées. Marcia Burnier est assistante sociale dans une association française qui a pour objet la santé des étrangères. Dans cet extrait, elle décrit le sentiment d'impuissance croissant qui habite le personnage de Lucie, elle aussi travailleuse sociale dans une structure similaire face à un système qui « sent la mort » (*ibid.*). L'énumération des nouvelles dispositions juridiques qui fragilisent l'accès à un hébergement pour les personnes en situation irrégulière et des violences subies par les personnes qui passent le pas de sa porte la rendent mélancolique. Les difficultés pour répondre à la détresse des personnes qui entrent dans son bureau et à la hauteur de leurs besoins sont incarnées ici par un cours de cuisine, seule réponse socioculturelle qu'elle a à sa disposition face à une jeune femme qui cumule les pathologies. En ne pouvant proposer que des réponses très en décalage avec les besoins de la patientèle étrangère malade, et le plus souvent en situation de précarité administrative, sociale et psychique, elle en vient à alimenter par sa pratique son propre découragement. Son mal-être au travail s'accroît d'autant plus dans un environnement professionnel toxique, où un responsable hiérarchique fait des blagues douteuses sur le viol. Ces dernières rencontrent le silence gêné des équipes dans la suite du livre et Lucie semble isolée pour les contester.

J'ai observé et conduit des entretiens avec d'autres « Lucie », qui vivent de manière singulière leur travail d'accompagnement d'étrangères, qu'il soit salarié ou bénévole. Le décalage entre l'offre de soin, les capacités des associations à se mobiliser et les besoins des publics accueillis trouve des échos multiples. Cette partie a pour ambition de faire l'ethnographie de la mobilisation actuelle pour le droit au séjour pour soins menée dans plusieurs espaces d'engagement. Je vais entrer dans l'épaisseur des interactions entre les acteur·rices du droit au séjour pour soins et plus largement de la lutte contre le sida. Il s'agit d'analyser une seconde composante des politiques de découragement, ici produites au sein des espaces d'engagement, dans la reproduction de rapports de domination. Dans l'exemple mis en exergue, c'est le sexisme qui est dénoncé, et il participe à la dégradation des conditions de travail du personnage principal. Plus loin dans le livre, le médecin chef se justifie en affirmant qu'il s'agit d'« humour », à ne pas prendre au sérieux, du fait que le sexisme entre en contradiction avec les valeurs et la définition idéale de la structure qu'il représente. D'autres facteurs du découragement vont être dépliés et mis en résonance, et plus particulièrement ceux des rapports sociaux de race qui structurent un champ de mobilisation *par* et *pour* les personnes étrangères. Qu'est-ce que représente le fait de se mobiliser pour « la cause des étrangères



malades » ? Et comment l'écoeurement et l'épuisement sont des états qui éclosent des mobilisations elles-mêmes dans la façon dont elles sont menées et dans la reproduction de rapports inégalitaires, ici prétendument combattus ? Nous allons poursuivre sur la voie de la description de l'état de découragement comme un état ordinaire, du quotidien, en nous intéressant à celui des personnes engagées pour les droits des étranger·es malades, depuis des associations ou dans l'accompagnement soignant ou juridique, qu'iels soient concerné·es ou non par la migration.

Dans son article de 2001 « De la défense des “pauvres nécessiteux” à l'humanitaire expert. Reconversion et métamorphose d'une cause politique », Annie Collovald engage une analyse sévère de la bascule qu'elle identifie d'une cause politique de la défense des démunies vers une « cause humanitaire » où se reclassent les ancien·nes activistes dans un nouveau militantisme plus « distancié ». Elle pose la fin du militantisme « au côté des étrangers » qui est constitutif de la fin du XX<sup>e</sup> siècle, des luttes des foyers d'immigré·es dans les années 1970-1980 (Bernardot 2008 ; Hmed 2008) aux occupations et aux grèves de la faim conduites par les mouvements de sans-papiers en 1996-1997 (Balibar 1997 ; Siméant 1998). Collovald analyse le fait que « peu de ses membres ont accepté de reprendre la tête des associations destinées à soutenir (...) les immigrés en collaborant avec eux » (Collovald 2001 : 144), telles les ASTI (Associations de solidarités avec tous·te·s les immigré·e·s) dont les membres vieillissent. Elle décrit un mouvement de professionnalisation et de montée en expertise d'organisations, notamment « humanitaires », qui bouleverse les alliances et transforme la nature de l'engagement tout comme les revendications politiques.

Le déplacement de ce constat relatif aux conditions d'un engagement pour les droits des étranger·es dans le champ de lutte contre le sida est intéressant à plusieurs égards. D'une part, et comme précédemment rappelé, les associations de lutte contre le sida se sont mobilisées tôt pour l'institutionnalisation du droit au séjour pour soins. D'autre part, elles problématisent l'engagement commun de personnes concernées par le VIH/sida du point de vue d'alliances des minorités à Act Up-Paris et, comme nous allons le voir, d'alliances de communautés d'expériences chez Aides. Je vais m'intéresser à des organisations associatives fortement professionnalisées qui articulent accompagnement individuel et plaidoyer politique et qui se définissent dans un certain antagonisme avec l'État. Je proposerai une lecture en entonnoir en partant du champ interassociatif, de ses modes d'organisation politique et des champs professionnels impliqués. Puis je proposerai l'ethnographie d'une mobilisation particulière au sein de l'association de lutte contre le VIH/sida et les hépatites Aides. Majoritairement gay et blanche, elle s'est progressivement déplacée sur la question des étranger·es. Ce positionnement

s'est fait sur deux terrains qui seront conjointement analysés : d'un côté sur le droit au séjour pour soins, de l'autre sur la prévention et le dépistage des « migrants ». Pour la clarté du propos, nous pouvons dire ici qu'il s'agit d'une catégorie de santé publique qui regroupe des personnes nées à l'étranger, qui peuvent avoir ou non des papiers et sont le plus souvent dans une situation de précarité multifactorielle et éloignées du soin. La proportion de découvertes de séropositivité au VIH est allée croissante chez les personnes nées à l'étranger, de 15 % entre 1995 et 2001, elle est passée à 27 % en 2000 (Hobson Faure 2005) pour atteindre plus de la moitié des cas, selon les données issues de la déclaration obligatoire de séropositivité, dans les années 2010 (Bulletin de Santé Publique 2023). Cette importante évolution épidémiologique a conduit des associations de lutte contre le sida, dont Aides, à développer des discours et des pratiques à destination des personnes regroupées dans cette catégorie.

Ces chapitres seront l'occasion de décrire la défense de la cause de « l'étranger malade » dans le champ militant. Intitulé « **Des alliances expertes ? Cartographie de la lutte pour le droit au séjour pour soins** », le chapitre 4 reviendra sur la structuration et les évolutions de la mobilisation du droit au séjour pour soins depuis la mise en place de la loi Chevènement et sa constitution autour de deux pôles d'expertise et de santé communautaire. La lutte contre le sida a obtenu une radicale remise en cause des rapports de pouvoir entre le monde médical et les patient·es et un déplacement éthique et épistémologique dans les façons d'envisager la place des malades. Je souhaiterai aborder les continuités temporelles de cette problématisation de l'expertise et les façons de l'entretenir dans un contexte de professionnalisation du secteur associatif. Je décrirai la progressive répartition entre expertise blanche et travail de terrain d'accompagnement et de prévention mené par des associations immigrées. La reproduction de cette ligne raciale a une dimension déceptive pour les militant·es dans le rapport à l'imaginaire politique, et surtout au défaut d'imagination, qu'elle charrie.

Une focalisation sur l'association Aides, plus grosse association de lutte contre le sida française, offrira l'opportunité dans un second temps de saisir le fonctionnement de cette mobilisation, du plaidoyer aux pratiques de prévention et de dépistage et de dresser au long cours la façon dont les étranger·es malades se sont et ont été constitué·es en sujets et en objets de revendications. L'objet du chapitre 5, « **Occuper les frontières de l'épidémie. La constitution d'un public "migrant" à Aides** » sera l'analyse de la progressive construction d'un public dit migrant à Aides, à partir de la description d'actions de prévention et de dépistage à destination des personnes étrangères. Il sera le lieu d'une interrogation autour des conditions

pour incarner la démarche communautaire de l'association. Selon sa définition officielle, Aides est une association de personnes « séro-concernées », terme *emic* qui rassemble les personnes vivant avec le VIH et celles qui les soutiennent, incluant des catégories de personnes les plus exposées au risque d'infection. Cette communauté d'expérience est envisagée par les acteur·rices comme la condition pour « parler au nom » des personnes affectées par l'épidémie.

Dans le chapitre suivant, j'interrogerai « **La blanchité du communautaire. Les stratégies de mobilisation des personnes immigrées et étrangères dans Aides** ». J'y décrirai comment en interne de l'organisation, une politique de recrutement de personnes étrangères, immigrées et racisées a été mise en place afin d'essayer d'infléchir une mobilisation principalement menée par des personnes gays et blanches. Je montrerai comment le vécu de discriminations raciales en interne participe, entre autres, à l'échec de l'organisation d'une mobilisation de personnes étrangères à Aides et au sein du RAAC-sida, Réseau d'associations africaines et caribéennes de lutte contre le sida créé à l'initiative de Aides.

Enfin, un dernier chapitre sera l'occasion d'une ouverture sur d'autres rapports de domination internes à Aides en interrogeant les « **Intensités affectives. La “famille” associative en question** ». Je reviendrai sur la circulation d'une métaphore familiale en interne de l'association depuis une approche critique. Je démontrerai que le « faire famille » dans un cadre associatif professionnalisé rend d'autant plus difficile la ressaisie de situations de domination et d'oppression en interne de Aides. Je les aborderai au prisme des conditions de travail salariées et des violences sexuelles. Reste une mise en garde à la lecture : le discours peut sembler plus critique dans les chapitres consacrés à Aides qui analysent plusieurs rapports de domination et formes de violence de manière plus fine que dans les autres associations citées dans cette thèse. Cela est dû à une connaissance plus fine et à un accès à l'observation négocié grâce à la confiance des membres de l'organisation.

## Chapitre 4. Des alliances expertes ? Cartographie de la lutte pour le droit au séjour pour soins

*Knowledge is power.*

Slogan d'Act Up New-York.

La lutte contre le sida a été et est toujours le lieu d'une intense problématisation de l'articulation entre savoir et pouvoir. Dès ses débuts, des militant·es, séropositif·ves pour la plupart, se réclament d'une expertise et d'une légitimité pour prendre des décisions concernant les réponses politiques, sociales mais aussi médicales à apporter à l'épidémie. Un travail est « déployé par les acteurs pour établir ou critiquer la légitimité des pouvoirs » (Dodier 2003 : 19). L'émergence de la figure du « patient expert » – qui développe une connaissance fine de sa pathologie – vient déstabiliser les rapports de force entre les sphères de l'intime et du savoir médical et résulte d'un projet politique. Pour Philippe Mangeot, l'ancien président d'Act Up-Paris, il s'agit de procéder à un travail de « politisation de la science » dans le sillage de Michel Foucault et de

s'approprier le savoir scientifique et la syntaxe dans lequel il s'énonce pour donner à entendre, dans l'espace réservé de l'expertise instituée, ce « savoir des luttes » qui est aussi celui de l'épreuve de la maladie, et infléchir par-là les priorités de la recherche (Mangeot 2004 : 81)

Paradoxalement, l'arrivée des trithérapies à partir de 1996 en France constitue une immense victoire autant qu'une crise existentielle pour les militant·es (Barbot 2002) : le traitement qui permet enfin que la mort des séropositif·ves ne soit plus inéluctable entraîne une démobilisation dans les associations, corrélée à une baisse des financements des associations. C'est dans ce contexte que les organisations se déploient sur d'autres thématiques de lutte et mettent à profit leur expertise (Mbaye 2009b). Act Up-Paris s'implique par exemple dans les « nouveaux mouvements sociaux » autour de 1997 en proclamant « Nous sommes la gauche » (Collectif 2011 [1997] ; Mathieu 2009), notamment aux côtés des sans-papiers et des mouvements de lutte des droits des étranger·es. La régularisation pour motif médical constitue l'une des voies

d'entrée d'un engagement qui dépasse la sphère du sida. L'expertise militante est ainsi déployée sur d'autres champs de lutte et participe à la structuration d'alliances politiques.

La mobilisation de défense du droit au séjour pour soins a la particularité d'être à la fois organisée autour d'associations mais aussi de champs professionnels de soignant·es et d'avocat·es, ce que nous avons commencé à décrire au chapitre précédent. C'est à la fois une mobilisation juridique et médicale, travaillée par des enjeux de technicité, de « geekerie<sup>131</sup> » pour reprendre les mots d'une militante. Avec la mise en place de la régularisation par le titre de séjour pour soins, puis son institutionnalisation, on assiste à plusieurs spécialisations par domaines d'expertise des acteur·rices de la mobilisation. C'est tout d'abord une répartition du travail associatif, entre accompagnements individuels et plaidoyer collectif pour en défendre les acquis. Le travail est en outre réparti entre soignant·es, juristes et salarié·es d'associations dans l'accompagnement des personnes en demande de titre de séjour pour soins. C'est enfin une logique de spécialisation autour des pathologies. En m'appuyant sur des entretiens conduits avec des acteur·rices qui font exister le droit au séjour pour soins dans l'accompagnement et la défense des étranger·es malades, je vais esquisser une cartographie de ce champ, de ses territoires d'alliance et de ses espaces insulaires. Leur réflexivité, tant sur leurs trajectoires individuelles d'engagement que dans la dimension collective de la mobilisation (quand est-ce que le collectif fait sens et comment ?), permettra de poser les jalons de certaines des conditions de production du découragement militant.

À partir d'une description des évolutions et des controverses qui structurent le champ interassociatif mobilisé sur le droit au séjour pour soins, ce chapitre propose une analyse de la circulation de l'expertise. Cette dernière est à la fois pensée depuis la compréhension d'une « expertise symbolique » autour de trois groupes professionnels : les avocat·es, les médecins et les militant·es professionnalisé·es. Mais c'est aussi du devenir expert du monde associatif et de ses conséquences sur la mobilisation qu'il s'agit de discuter. La sociologie critique du militantisme s'est intéressée aux processus de constitution de figures d'expert·es dans les mouvements sociaux et leurs effets sur les relations à la cause défendue, à l'État et à la définition de soi des militant·es. Annie Collovald analyse la structuration du militantisme sur le modèle de l'expertise à partir des années 1970, ainsi que les effets produits de distanciation dans le déplacement idéologique vers la défense des « démunis » (Collovald 2001). Dans *L'évitement*

---

<sup>131</sup> « Geekerie » est un terme qui vient de geek, au départ pour définir une personne ayant des connaissances très pointues dans le domaine technique de l'internet et des jeux vidéo. La définition a été reprise de façon plus extensive pour qualifier des personnes très spécialisées et pour qualifier un trait de personnalité très cérébral.

*du politique*, Nina Eliasoph interroge quant à elle la dépolitisation du champ associatif au moment où les militant·es n'ont plus qu'une seule façon de rester audibles et de « participer efficacement au débat public » : « devenir eux-mêmes des experts » (Eliasoph 2010 : 234). À partir de l'espace d'engagement du droit au séjour pour soins, on peut s'interroger : en quoi le mouvement de montée en expertise est-il ou non un mal nécessaire ? Et que dit-il d'un rapport imaginatif et créatif au politique ?

Je reviendrai dans un premier temps sur la construction de la lutte pour le droit au séjour pour soins à partir de ses différents pôles militants et professionnels et des façons de faire alliance notamment au sein de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers. Je m'intéresserai aux tensions entourant la racialisation de la séparation entre expertise blanche et pôle préventif organisé par des personnes non blanches immigrées et ou étrangères. Puis je décentrerai du champ de la lutte contre le sida pour interroger deux types d'engagement pour la défense du droit au séjour pour soins déployés autour des hépatites et de la santé mentale, afin d'interroger la fragmentation d'un champ de lutte par pathologies.

## **I. Lutter par et pour le droit au séjour pour soins**

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, le droit au séjour pour soins articule différentes sphères d'engagement qui s'imbriquent en poupées russes. L'accompagnement est tout d'abord restitué dans sa logique individuelle, dans la constitution des dossiers de demande de régularisation, chez le/la médecin, à la préfecture, avec l'avocat·e. C'est aussi une circulation de conseils, d'idées, d'expertises entre les acteur·rices, à l'échelle des structures médicales ou associatives, mais aussi entre les organisations, en fonction de leurs spécialisations. Cet accompagnement individuel pour faire avancer les dossiers se double d'une mobilisation politique qui alerte sur les tentatives législatives et administratives de réduction de la portée du droit au séjour pour soins. Décrire les effets d'imbrication des échelles qui font exister ce droit depuis 1998 sera l'occasion de comprendre les logiques de spécialisation des militant·es.

### ***1. Mener de front plaider et accompagnement***

Une fois un droit obtenu, il faut le faire vivre. J'ai montré que l'intensification des obstacles politiques, légaux et administratifs à l'accès au droit au séjour pour soins entraînait

un surtravail dans l'accompagnement. Il s'agit de décrire plus précisément comment celui-ci prend forme et s'articule à la production d'un plaidoyer interassociatif. Si le chapitre 5 sera en parti dévolu à sa description à Aides, je vais ici m'intéresser à la façon dont le travail d'accompagnement est mené à Act Up-Paris. Plusieurs auteur·rices insistent sur le fait que les associations de lutte contre le sida ont trouvé dans la mobilisation pour le Dasem un nouveau champ de déploiement d'actions militantes et une relégitimation (Musso 2008a ; Mbaye 2009a ; Izambert 2018). Dans un contexte de baisse de financements et de désaffection des publics et des militant·es, Elhadji Mamadou Mbaye va jusqu'à affirmer que « grâce aux problèmes des étrangers malades, elles ont pu retrouver de nouveaux objets de mobilisation et de nouvelles missions de revendication » (Mbaye 2009b : 11). Le sous-entendu d'instrumentalisation de la part de ce chercheur n'est pas exempt d'une charge critique et normative. Il relativise la bonne volonté d'associations majoritairement blanches quant à leur implication aux côtés des étranger·es qui, selon lui, arrive tardivement, à un moment opportun où elles cherchent à faire repartir la mobilisation (Mbaye 2009a ; Billaud et Mbaye 2018). Revenir sur la construction de la lutte pour le droit au séjour pour soins à l'échelle individuelle et collective à Act Up-Paris et dans les espaces interassociatifs constitués dans les temps forts des mobilisations permettra de montrer les controverses entourant les stratégies à adopter autour des deux modes principaux d'action que sont la permanence dite « étrangers » et le plaidoyer.

#### **a. La permanence « étrangers » : l'exemple d'Act Up-Paris**

Lucie entre au début des années 2000 à Act Up-Paris en se rendant à une réunion hebdomadaire, alors qu'elle est entre l'écrit et l'oral d'un concours de l'enseignement. Elle a croisé l'association lors d'une manifestation, à un moment où elle s'est éloigné des réseaux militants, après une période intensive d'implication dans un mouvement trotskiste dès à son adolescence. Elle a alors près de vingt-cinq ans, refuse de rejoindre un parti politique et entretient une « sorte de mépris » pour tout ce qui se rapproche du « caritatif », c'est-à-dire l'aide directe et le bénévolat. Un souvenir d'enfance reste prégnant : petite fille, elle est dix jours durant hospitalisée dans la même chambre qu'une usagère de drogues séropositive de quatorze ans. Un « tournant biographique » souligne-t-elle, facétieuse, en réemployant un vocabulaire sociologique qui suggère qu'elle s'attend à ce que je l'interroge sur le pourquoi de son implication sida. Elle pousse la porte de la réunion hebdomadaire de l'association, avec sous le bras un livre sur les politiques migratoires françaises qu'elle lit pour le concours. Un membre de l'association lui parle alors de la commission « étrangers ». Act Up-Paris est

structurée en une quinzaine de commissions : « traitement-recherche, prévention, droit des malades, droit des étrangers, prison, groupe et des groupes de travail, donc ça représente des dizaines et des dizaines de personnes » détaille lors d'un entretien Christophe Martet, ancien président de l'organisation. Lucie est « très vite intégrée » à la commission, participe aux rendez-vous ministériels, entre à l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE) et anime la permanence « étrangers malades ». Elle y trouve un « grand confort » car l'association « ne se prétend pas communautaire », c'est-à-dire qu'elle y trouve sa place et sa légitimité avec son énergie et sa colère de femme blanche cisgenre, hétérosexuelle et séronégative. Lucie décrit son enthousiasme et le plaisir qu'elle tire d'un activisme et du lobbying « à l'état pur » :

je fais ce que j'aime, c'est-à-dire écrire, trouver des arguments... c'est un militantisme beaucoup moins douloureux que ce que j'avais connu par le passé. (Entretien avec Lucie, avril 2022)

À ses yeux, son implication dans une association de lutte contre le sida, moins de dix ans après les années de cendres, est être moins triste que les milieux trotskistes qu'elle a fréquentés jusqu'à présent. Le rapport à la défaite répétée, à l'abnégation d'un engagement total des corps dans des distributions de tracts à cinq heures du matin devant des usines en périphéries des villes pour des résultats médiocres l'ont éprouvée. Le progressif affaiblissement des mouvements trotskistes, au même titre que le Parti communiste, voit en effet émerger cette « mélancolie de gauche » que qualifie Walter Benjamin, face à l'échec douloureux de n'avoir pas réussi à établir un rapport de force capable de transformer le monde (1994). À la permanence « étrangers », elle fait au contraire l'expérience que son travail « change la vie des gens » en permettant des sorties de précarités multiples par l'obtention de titres de séjour. Tout en gardant en tête que « ça ne renverse pas l'ordre de domination du monde », voir des améliorations est « grisant », ce qui lui manquait « désespérément » dans le trotskisme.

La permanence a lieu une fois par semaine au local de l'association et beaucoup de personnes s'y rendent. Antoine, militant puis salarié actif à la commission au début des années 2000, justifie cette affluence par la visibilité médiatique d'Act Up :

[les personnes] ont entendu parler d'Act up, elles savent qu'Act Up se bat pour les migrants, donc elles se précipitent au local d'Act Up, donc on se retrouve avec des personnes qui n'ont absolument rien, y compris au plan de la santé et de la prise en charge (Entretien avec Antoine, mai 2022)

Il s'agit d'accompagner les personnes pour des demandes de titres de séjour pour soins, mais aussi plus largement pour ouvrir leurs droits sociaux. La permanence n'a pourtant pas les moyens physiques d'accompagner toutes les demandes : Antoine raconte pouvoir passer une,



deux, voire trois journées consécutives sur un seul dossier, tandis qu'il décrit la diversité du public reçu, et donc la diversité des problématiques rencontrées. Il se remémore une situation qui l'a particulièrement marqué :

J'ai vu une maman guyanaise – donc la Guyane, c'est la France, arriver avec des enfants, elle devait en avoir quatre ou cinq et elle ne savait pas du tout comment faire. Elle venait à Act Up car elle avait entendu parler d'Act Up. C'était à nous, au moins pour qu'elle puisse dormir, de trouver une place au 115. Et elle, elle n'était pas en mesure d'appeler le 115. Et donc c'était à nous de faire ce travail-là, de les installer au local, il y a des gens qui ont dormi au local, car il n'y avait pas d'autre endroit où dormir que le local. Et là je prends l'exemple d'une personne qui a des papiers, qui est Française, qui est d'origine guyanaise mais qui est Française ! Et qui se retrouve dans des situations comme celle-là. Et combien de fois des personnes qui arrivaient du Cameroun, du Mali... (Entretien avec Antoine, avril 2022)

Antoine appuie sur le fait que c'est une femme française qui se rend à la permanence, en sous-entendant les très fortes inégalités sociales entre l'hexagone et la Guyane, département où le taux de séroprevalence est le plus important et où les « stades sida<sup>132</sup> » sont atteints, encore aujourd'hui (Floersheim *et al.* 2022). Il réinscrira ici, comme à plusieurs reprises au cours de l'entretien, le poids de l'histoire coloniale et esclavagiste dans les inégalités de la valeur des vies, reprenant une catégorisation de Didier Fassin, dont il suit les cours au collège de France. Il faut alors se débrouiller et proposer de dormir au local de l'association, aménager l'espace, fournir les couvertures et de quoi manger avant qu'une solution plus pérenne puisse être trouvée. Antoine insiste : il est impossible de prendre en charge tous les dossiers de régularisation, sous peine de négligences. L'entretien de liens forts avec les autres associations membres de l'ODSE permet de rediriger des personnes et plus particulièrement au Comede.

En proposant des espaces d'accueil à des publics rencontrant des difficultés dans l'accès au droit, Act Up et le reste des associations qui tiennent des permanences juridiques deviennent des intermédiaires entre l'État et les étrangers. S'y éprouve un « militantisme de guichet » décrit dans la littérature sociologique (Pette 2014 ; Avanza *et al.* 2023) qui n'est pas exempt de contradictions entre rôle de service, voire sous-traitance du service public pour faire avancer des dossiers individuels, et luttes collectives. Cette transformation d'une action militante ne va pas sans tensions au sein même de l'organisation, comme en témoignent les positions publiques prises par Didier Lestrade. Dans son livre *Act Up, une histoire* (2017 [2000]), le co-fondateur

---

<sup>132</sup> Dans le cas où la séropositivité n'est pas détectée ou traitée suite à l'infection au virus du VIH, les défenses immunitaires s'effondrent : se développent alors des maladies opportunistes, ce qui définit en France le passage au stade sida. Sans traitement, l'évolution est mortelle.

de l'organisation exprime ses critiques avec verve et voit dans la permanence un facteur de danger pour l'identité militante d'Act Up-Paris.

L'idée qu'Act Up est fait *par des gens, pour des gens* semblait oubliée. Nous devenions progressivement une association qui procurait des services et un discours à des individus qu'on ne voyait jamais. Ce culte de l'autoculpabilité allait m'énerver de plus en plus, au fur et à mesure que les années passaient, car je ne voyais pas l'intérêt de se dépenser sans compter pour des gens qui refusaient de rejoindre un groupe de folles radicales à cause de leur homophobie plus ou moins cachée. (Lestrade 2017 [2000] : 321)

Celui qui se présente dans la préface de 2017 (2017 [2010] : 10) comme « le seul gay français connu qui considère que le racisme est son dernier combat », dans la lignée d'un « Jean Genet », pointe une auto-culpabilité des personnes françaises face aux immigré·es et étranger·es qui serait au fondement de leur implication politique. Il la met en perspective avec l'homophobie supposée des étranger·es, comme frontière infranchissable et réinstituée d'un clivage entre noir·es et blanc·hes, hétérosexuel·les et homosexuel·les. La discussion autour du manque d'implication des personnes étrangères à Act Up, et plus largement dans la lutte contre le sida et pour le droit au séjour pour soins revient très fréquemment au cours des entretiens, au même titre que les motivations qui président à l'implication pour la cause des étranger·es. J'en restituerai les différents arguments au chapitre 6. Dans un autre registre d'interrogation sur leur sens politique, Mathilde Pette propose d'étudier ces permanences dans leurs interactions avec l'institutionnalisation du droit (Pette 2014). Elle analyse un processus de technicisation et d'uniformisation du travail militant entre les différentes associations dans l'accompagnement juridique (*ibid.* : 409). À ses yeux, en accueillant les publics et en remplissant les dossiers de régularisation, les associations deviennent, malgré elles, les prestataires de services de l'État, en participant à l'externalisation par la préfecture des étapes d'accès au titre de séjour. Mais, dans un contexte où il s'agit de déjouer les obstacles posés à l'accès au droit pour les étranger·es, l'accompagnement de dossiers de demandes de régularisation pour raison médicale constitue tout autant un moyen de nourrir le travail politique de l'association à partir de situations concrètes rencontrées.

## **b. Construire du plaidoyer, s'organiser**

La remontée d'informations précises et sourcées quant aux difficultés rencontrées par des étranger·es est un appui précieux à la construction du plaidoyer d'Act Up-Paris, au même titre que celui d'autres organisations et coalitions interassociatives. Il permet à Antoine et à

Lucie de justifier ce travail d'accompagnement tout en se maintenant sur la ligne de crête d'une position politique critique des institutions : il ne s'agit pas d'effectuer le travail à la place de la préfecture mais de dénoncer ses irrégularités. Outre la collecte de cas, qui sont ensuite partagés au sein de l'ODSE et alimentent les rendez-vous institutionnels et la rédaction des communiqués de presse, Act Up-Paris produit de la veille médiatique sur les sujets qu'elle porte. Des revues de presse, auxquelles j'ai eu accès grâce à des archives privées<sup>133</sup>, sont distribuées à chaque réunion hebdomadaire afin de faire circuler l'information entre les membres des différentes commissions. Concernant le droit au séjour pour soins, les articles sélectionnés abordent plus largement le sort des personnes étrangères en situation de précarité administrative et sociale. Dans les feuillets imprimés en noir et blanc, avec la date et le nom du journal écrits à la main, agrafés par liasses chaque semaine, on retrouve des articles sur les augmentations des expulsions, sur les dernières réformes du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile, sur des arrestations aux guichets des préfectures, sur un incendie dans une résidence sociale... Par exemple, pour l'année 2005, on suit l'évolution précise de la situation d'une femme séropositive menacée d'expulsion à travers les titres de deux articles de *Libération* : « Mauvais diagnostic préfectoral pour une Africaine malade. À Lyon, une femme sans papiers atteinte du sida menacée d'expulsion », article d'Olivier Bertrand du 21 juillet 2005. Puis, page suivante, « Un tribunal refuse d'expulser une malade du sida », toujours d'O. Bertrand en date du 23 juillet 2005. Cette veille médiatique permet de suivre les remous et l'évolution de la température générale quant aux politiques migratoires et aux conditions de vie des étrangères en France.

Suivre la mobilisation interassociative autour de la loi de 2016 – qui pour rappel transfère des médecins des ARS à ceux de l'OFII la responsabilité du volet médical de la procédure de Dasem – permet de raconter différentes stratégies mobilisées et leurs temporalités. Si elle est médiatique, la veille est aussi institutionnelle : les militant·es attendent les rapports institutionnels, les lisent et les commentent, à l'image du premier rapport de l'IGA-IGAS qui suggère dès 2013 le passage à l'OFII de la responsabilité de l'étude des dossiers de demande de Dasem<sup>134</sup>. C'est un premier signal d'alerte, tandis que des bruits de couloirs du ministère de la Santé, où les militant·es se rendent, le confirment. À l'annonce du projet de loi, il s'agit de l'éplucher, d'en proposer des lectures critiques, transmises aux partenaires associatifs et au grand public à travers des communiqués de presse, des campagnes, des actions dans la rue. En

---

<sup>133</sup> Voir chapitre 1.

<sup>134</sup> Voir chapitre 2.

2015, un rapport de l'ODSE dénonce « un droit au séjour pour soins vidé de sa substance<sup>135</sup> ». Le 16 juin de la même année, une action est organisée par l'ODSE devant l'Assemblée nationale. Une grande affiche noire de quatre mètres de long sur un mètre de haut est tendue, « Malades étrangers – le couloir de la mort à la française » écrit en lettres majuscules. Y figure aussi un petit médaillon stylisé d'une statue allégorique de la République, habillée en toge et entourée de lettres majuscules : « Condamnation à mort par la République ». Sur la photo de l'événement mise en ligne, on distingue des corps, recouverts de linceuls blancs et tamponnés du même médaillon. Le communiqué de presse revient sur les inquiétudes partagées par le champ interassociatif, comme celles de Jean-François Corty, directeur de la mission France de Médecins du monde :

Nous sommes là pour dénoncer cet acharnement inhumain. Nous sommes très inquiets devant le futur projet de loi Immigration qui veut transférer la gestion de ces questions de droit au séjour pour soins au ministère de l'Intérieur et non plus à la Santé. Nous dénonçons cette relégation des étrangers malades à des prérogatives purement migratoires. L'éthique médicale nous oblige à combattre cette législation qui condamne les gens à mort<sup>136</sup>.

Le champ lexical et la symbolique mortuaire sont aussi très présents, comme lors de la précédente campagne interassociative de 2011 « Un mot, des morts » aussi très présents<sup>137</sup>. Il faut une nouvelle fois scénographier la menace de l'irrégularisation et de l'expulsion que la réforme ferait peser sur les étrangers malades, et plus particulièrement ici séropositives. Des rendez-vous ministériels sont pris, l'ODSE est auditionnée à l'Assemblée nationale pour tenter d'infléchir le travail parlementaire. Puis la loi passe. Commence un autre travail de veille, de cartographie des effets de la réforme. Dans les cartons du secteur plaidoyer de Aides, une note au Conseil d'administration datant du 9 septembre 2017 stipule la stratégie à mettre en place :

En interne, préparer la riposte en cas de multiplication des refus de séjour. Si les refus de séjour pour des personnes vivant avec le VIH et des procédures d'expulsion devaient se multiplier dans les mois à venir, la question deviendrait prioritaire pour l'association. Des actions de plaidoyer mais aussi de l'action publique d'ampleur seraient nécessaires<sup>138</sup>.

---

<sup>135</sup> Rapport consulté dans les archives du RAAC-sida conservée au siège de Aides, décembre 2022.

<sup>136</sup> Mathieu Brancourt et Jean-François Laforgerie. « Malades étrangers : des linceuls pour avenir ? », aides.org [en ligne] <https://www.aides.org/actualite/malades-etrangeurs-des-linceuls-pour-avenir> (consulté le 14 mars 2023).

<sup>137</sup> Voir chapitre 2. Ce slogan sera aussi mobilisé au cours de la mobilisation contre la loi asile et immigration de décembre 2023 au cours de manifestations (observations personnelles).

<sup>138</sup> Aides, « Ajustement des actions en direction des populations immigrantes étrangères », note adressée au Conseil d'administration, 9 septembre 2017, consultée en décembre 2022 au siège de l'association.

Mais le VIH conserve dans les premiers temps de la mise en place de la réforme son statut d'exception. La note n'est pas suivie d'une mobilisation d'ampleur et d'une « repriorisation » des champs d'implication pour Aides. Le travail d'accueil et d'accompagnement s'articule à un projet politique de vigilance accrue du côté des associations.

Le militantisme pour le droit au séjour pour soins s'articule autour de plusieurs types d'action, qui peuvent être portés par les mêmes personnes (comme au sein de la commission étrangers malades d'Act Up-Paris) ou être réparties selon les dispositions et les compétences, comme à Médecins du monde où un·e chargé·e de projet s'occupe de la veille politique au siège de l'organisation tandis que l'accompagnement administratif est effectué par des salarié·es de terrain dans les différents lieux de mobilisation de l'ONG. Les militant·es mettent en place différentes dispositions émotionnelles en fonction de la temporalité : rester sur le qui-vive et déceler les signaux d'alarme, résister aux réformes venant restreindre l'application du droit, anticiper leurs effets puis s'adapter à la nouvelle situation juridique et administrative en se formant dans les permanences associatives et en adaptant le plaidoyer. Il s'agit de voir comment le droit au séjour pour soins est aussi une lutte menée par les champs professionnels distincts que sont les avocat·es et les soignant·es à partir d'autres registres de politisation.

## ***2. Des mobilisations de professionnel·les***

Comme vu aux précédents chapitres, deux champs professionnels sont particulièrement mobilisés : le droit et le soin médical. Si j'y ai décrit différents types d'investissements individuels et les contradictions éthiques, déontologiques et politiques rencontrées, je souhaite aborder ici les tentatives d'organisations collectives propres à ces champs. Pour les avocat·es, j'exposerai les endroits de circulation de l'information. Concernant les soignant·es, j'aborderai plusieurs parcours de politisation et d'implication pour la « cause » des étranger·es. Enfin je décrirai l'organisation du Comede, association qui articule les compétences médicales, juridiques et sociales au service de l'accompagnement des étranger·es malades, du plaidoyer et de la transmission de savoirs.

### **a. S'unir par le droit : avocates mobilisées**

Au-delà de stratégies individuelles précédemment exposées pour défendre leurs client·es, les avocat·es s'organisent collectivement suivant plusieurs modalités plus ou moins formelles. J'ai cherché à contacter des membres de l'association Avocats pour la défense des

droits des étranger·es (ADDE) afin de prendre connaissance du travail collectif conduit dans une association de professionnel·les du droit. Composée uniquement d'avocat·es, l'ADDE conduit depuis 1994 un travail de mise en commun de documents, de savoirs, de stratégies et d'autoformation. Je rencontre Agnès, puis Emmanuelle à la suite d'un mail envoyé sur l'adresse de l'association. Tout en m'accordant un entretien par visio, Agnès relaie mon mail de présentation auprès des membres en leur demandant si certain·es souhaiteraient me raconter « les misères des étrangers malades » à la suite de la réforme de 2016. Agnès est avocate depuis vingt-cinq ans et se consacre à la défense du droit des étrangers depuis vingt ans. À ma première question relative à ses constats quant à l'évolution du droit au séjour pour soins depuis la réforme de 2016, elle construit une longue réponse orale d'une quinzaine de minutes très précise, en trois points avec conclusion. L'habitus professionnel se ressent dans l'interaction. Ma deuxième question porte donc sur les moyens mis en œuvre par l'ADDE pour résister à ce constat sombre. Elle fait preuve de pessimisme sur les chances de recours, dans un contexte où la jurisprudence est peu favorable. Le Conseil d'État, tout comme la Cour européenne des droits de l'homme, donnent des réponses négatives lorsque des associations font remonter des contentieux : ce n'est que dans des situations « où on frôle la mort<sup>139</sup> » qu'il est possible d'avoir gain de cause pour la seconde Cour. Elle souligne, un peu amère : « donc on est vraiment dans des situations difficiles où le plaidoyer collectif est, je dirais, inutile ». Elle ne voit que les communiqués et les rapports comme possibilités pour se mobiliser, mais souligne que l'ADDE n'a pas les forces pour en produire. Agnès conclue :

vraiment, sur les étrangers malades, on est sur le combat individuel, c'est-à-dire que c'est plus le partage de jurisprudences, de conseils, d'informations, de réflexions au sein de l'association qui sont le moyen d'action que nous avons pour peut-être réussir à sauver une ou deux personnes de cette vague, mais collectivement tout est fermé. (Entretien avec Agnès, janvier 2022)

Elle pose le constat que la situation politique actuelle n'est pas favorable à la conduite de combats collectif : « tout est fermé ». Malgré tout, l'ADDE, aux côtés de l'ODSE, continue à faire remonter des situations, et saisissent par exemple la Défenseure des droits fin 2021 pour une trentaine de cas de personnes étrangères malades dont le titre n'a pas été renouvelé. Des formes collectives d'organisation perdurent dans la circulation des savoirs et des stratégies pour plaider les dossiers, à l'image de la réunion organisée par le barreau de Bobigny début février 2022 à laquelle je participe. Une première partie est consacrée à un rappel des conseils pour

---

<sup>139</sup> Terme employé par Agnès, janvier 2022.

accompagner des client·es en demande de titre de séjour pour soins. Elle est faite par Vanina Rocchicioli, présidente du Gisti. Tout au long de son exposé, elle énumère les erreurs à éviter : pour préparer l'audience au tribunal administratif, il faut demander le dossier médical du ou de la cliente car « il y a beaucoup de *bugs* à l'OFII ». Elle suggère que ces *bugs* n'en sont peut-être pas : « c'est que maintenant on a la certitude qu'il y a des dossiers sur lesquels il y a de faux dossiers médicaux qui ont circulé ». Elle prend l'exemple d'un refus de renouvellement de Dasem où l'avis du médecin était défavorable. En consultant le rapport, il est apparu que l'avis était favorable et que les éléments du rapport concordaient pour donner un avis favorable à la personne. Elle cherche alors à prendre à son propre jeu l'institution en éliminant le plus d'aléas.

Dans un second temps de la réunion a lieu un échange entre Vanina Rocchicioli et Pierre Le Garzic, vice-président du Tribunal administratif de Montreuil et président de la 11<sup>e</sup> chambre spécialisée en droit des étrangers. Vanina lui a demandé en amont de se positionner sur quatre problématiques rencontrées par les avocat·es, ce que les organisateur·rices ont sobrement appelé des « regards croisés ». Ils s'articulent autour de plusieurs thématiques : le durcissement des pratiques préfectorales, l'inversion de la charge de la preuve, le contrôle de la diligence de l'OFII par le préfet et *in fine* par le tribunal administratif : notamment sur l'exigence de collégialité des médecins de l'OFII et l'inexécution des jugements du tribunal administratif en préfecture. À chaque question, le vice-président esquivé, dit qu'il « n'a pas la réponse », que tout est relatif selon les jugements. Il semble de plus en plus mal à l'aise, tandis que les échanges restent extrêmement courtois. Les questions de Vanina sont relayées par d'autres remarques de la salle qui l'interrogent sur les contradictions rencontrées. Les avocat·es maîtrisent l'implicite et des formules telles que « erreurs » sont régulièrement employées pour pointer des illégalismes manifestes, dans le rendu collégial des décisions de l'OFII ou dans les pratiques préfectorales. Ma voisine, Elsa, avocate qui m'a invité à l'accompagner à la rencontre, désigne d'un coup de menton le vice-président : « Le pauvre il est venu seul, il a peur de faire une boulette... Quand ils viennent à plusieurs, ils se checkent et se donnent des coups de coude, se reprennent... Il n'y a vraiment aucune liberté de parole dans cette administration ! ». À midi vingt, le ton change et Vanina demande plus frontalement pourquoi le Tribunal administratif ne prend pas position face à toutes les contradictions et illégalismes décrits. La stratégie de l'avocate, portée par l'audience, réside dans le fait de le mettre face à toutes les contradictions posées par l'application du droit dans les préfectures et les tribunaux administratifs. Toutefois, elle n'obtient pas vraiment les effets escomptés car le vice-président botte en touche. Il reste nécessaire de maintenir le dialogue pour répéter les constats des avocat·es, montrer leur

multiplicité et leur répétition. C'est une dimension restrictive de l'action collective qui est portée dans la durée.

Agnès, comme Vanina, posent un discours marqué par des formes de pessimisme quant à la possibilité d'une organisation collective, depuis le champ juridique, de défense du droit au séjour pour soins. Le simulacre de la discussion, tout comme la disqualification plus frontale participant d'un dispositif d'inaudibilité sur lequel je reviendrai plus en détail au chapitre 8. Là encore, on assiste à une restriction des représentations dans ce qu'il est pragmatiquement imaginable de gagner. Les actrices du droit finissent par douter de sa portée transformatrice à une échelle collective.

Je souhaite désormais revenir sur des parcours de soignant·es d'étranger·es malades. La recherche de formes d'organisations collectives, formelles ou informelles, rencontre des définitions de l'éthique du soin.

#### **b. Trouver du collectif : parcours de soignant·es**

Samuel est un psychiatre juif de 67 ans qui exerce en libéral depuis trente-cinq ans. Inspiré par la lutte contre le sida, il me dit garder de son expérience avec des usager·es de drogue l'idée que « dans le traitement de la douleur psychique, c'était le patient qui sait ». Il lie le sens de sa pratique avec sa judéité et est impliqué dans des cercles mémoriels commémorant le génocide des juif·ves et des tziganes. Sa judéité a façonné sa « sensibilité particulière » (Mathieu 2010 : 307) aux constructions politiques de l'altérisation qu'il revendique dans ses interventions au cours des réunions et des événements militants. Son parcours de soignant est articulé de longue date à une mobilisation locale pour les droits des personnes étrangères, qui infuse sa pratique de soignant et d'accompagnateur de demandes de titres de séjours pour soins. Il prend part à des actions directes régulières et se remémore au cours de l'entretien une intrusion sur le tarmac d'un aéroport pour entraver le décollage d'un avion avec, à son bord, un·e de ses patient·es. Il précise : les prises de risque étaient moins importantes qu'aujourd'hui car « les flics ne tapaient pas encore ». Samuel est critique de la profession des psychiatres, qu'il juge dans son ensemble conservatrice et qui organise l'inaccès au soin, selon lui de façon stratégique. Son cabinet est accessible sans rendez-vous, et les rendez-vous parfois gratuits, un élément de sa clinique qu'il trouve primordial pour l'accessibilité des personnes précaires. Il subit régulièrement des pressions, notamment de l'extrême-droite locale, du fait de sa visibilité médiatique de « psy des sans-papiers ».



Eugène est un psychiatre blanc et cisgenre qui exerce depuis quarante ans. Il a été directeur d'un centre médico-psychologique et est resté à mi-temps en libéral. Il travaille depuis trente ans avec des personnes étrangères, d'abord, se souvient-il, des enfants réfugiés albanais, accueillis à la chute de la dictature. Il commence à suivre des formations données par l'Association internationale d'ethnopsychanalyse et s'intéresse à la clinique de la précarité, à la suite de Jean Furtos dont il cite le travail. À l'occasion de l'écriture d'une pétition pour un patient à qui la préfecture refusait de donner un dossier pour faire une demande de séjour pour soins, il est poursuivi par le Conseil de l'Ordre pour violation du secret médical et écope d'un blâme. Cette sanction est à la source de ce qu'il qualifie de « grand mouvement de solidarité, de confrères, d'associations ». Le blâme n'a pas eu de grandes conséquences pour lui, remarque-t-il malicieusement, et l'agitation politique a conduit à ce que la préfecture finisse par donner un dossier à son patient car « ça faisait un peu désordre ». C'est à cette occasion qu'il rencontre des personnes inscrites dans le tissu associatif local, avec qui il continuera à s'organiser politiquement. Les conséquences du blâme sont inverses à celles probablement escomptées par l'Ordre, et le motivent d'autant plus dans sa pratique de psychiatre de personnes étrangères en situation de précarité administrative. Il fonde une association locale de défense de la clinique des exilé·es qui cherche à visibiliser les entraves administratives, juridiques et théoriques à l'accès aux soins psychiques.

Clara est une médecin généraliste blanche d'une trentaine d'années. Je la rencontre en avril 2021 alors qu'elle exerce dans le service de maladies tropicales et infectieuses d'un grand hôpital parisien. Elle est alors impliquée dans plusieurs collectifs et associations facilitant l'accès aux soins de personnes discriminées, étrangères et LGBTQI+. Le chef du service où elle travaille a créé, à destination de la patientèle, notamment séropositive, une association qui organise des activités d'animation et soutient économiquement les patient·es les plus précaires. Plusieurs membres du service sont impliqués dans cette association dont Clara est la secrétaire. Elle cherche à lier l'action de terrain avec du plaidoyer dans une perspective « révolutionnaire ». Son ton est vif, elle se définit à plusieurs reprises comme en « colère » et ses yeux sont brillants au-dessus du masque chirurgical qu'elle porte. À chaque nouveau ou nouvelle patiente, elle prend le temps de voir où iel vit et quelles sont ses conditions de subsistance. Elle donne le guide Watizat<sup>140</sup> et trouve de quoi dépanner grâce aux ressources dont dispose le service :

---

<sup>140</sup> L'association Watizat milite pour l'accès à l'information des personnes exilées à Paris, Lyon et Toulouse. Elle produit des guides en cinq langues fréquemment réactualisés sur les procédures d'asile et de séjour, les informations locales relatives aux accueils de jour, aux distributions de repas, aux douches. <https://watizat.org/>

Mais j'ai trouvé dans ce service un truc, mais je sais que je ne trouverais nulle part ailleurs dans n'importe quel hôpital de France. Dans ce service, on donne des tickets de métro aux patients pour qu'ils puissent venir à leurs rendez-vous, parfois on leur donne, on a des kits de protection avec des masques, du gel etc., parfois des kits d'hygiène, quand on a des sous pour faire des kits d'hygiène corporelle. Parfois, on leur donne à manger, moi je propose systématiquement aux patients qui n'ont pas mangé de prendre une collation ou un truc. C'est pour ça que c'est un peu une maison quoi. (Entretien avec Clara, avril 2021)

Elle entre au Comede à mi-temps et reprend un master en sciences sociales en études de genre et santé. Rejoindre une organisation qui articule soin et plaidoyer est pour elle une façon de redonner du sens à sa pratique.

Sonia est une psychologue blanche d'une quarantaine d'année. Elle travaille à plein temps au Comede depuis plusieurs années et organise des consultations psy avec des personnes étrangères. Avant d'entrer dans l'association, elle était impliquée à titre bénévole dans une autre organisation d'aide aux étrangers. Son intérêt pour les questions d'exil la conduit à passer un diplôme universitaire transculturel avant de candidater pour un poste au Comede. En arrivant dans l'association, elle arrête l'engagement sur son temps non salarié dans des mobilisations collectives mais continue à héberger de manière solidaire un exilé. En guise d'explication, elle revient sur la nécessité de se ressourcer sur son temps libre pour pouvoir continuer à écouter les situations douloureuses rencontrées par ses patient·es. Sonia revient longuement sur ses façons de faire face à l'impuissance : cela la rassure que ses patient·es soient aussi suivi·es sur le plan sociojuridique par l'assistante sociale et le juriste du Comede avec lequel·les elle entretient de bons rapports et échange fréquemment sur les personnes reçues à l'association. Le travail collectif est très important pour elle et vient délimiter sa pratique alors que les questions de précarité sociale et administratives s'invitent dans la relation thérapeutique (Wolmark 2018), ce qui lui permet de ne pas être trop envahie par les situations de détresse qu'elle rencontre :

En tout cas, on a besoin de traiter ces questions-là et s'il n'y a pas d'autres endroits, cela va emboliser complètement les entretiens psy. Cela nous déplace aussi et c'est important que ces personnes soient entendues autrement que comme des personnes qui demandent à manger ou des papiers, et si on veut les écouter ailleurs dans leur souffrance, il faut qu'il y ait un autre lieu pour que ces questions, qui sont aussi essentielles, puissent être traitées. Le libéral, ça va s'il y a tout un réseau autour. Si la personne elle est en CADA et qu'il y a un travailleur social qui s'occupe de sa demande. (Entretien avec Sonia, mai 2021)

Sonia parle depuis la perspective de ce travail d'équipe, dont elle reconnaît le sens et l'importance et qu'elle valorise comme « un bon modèle » pour prendre en charge les personnes. La nécessité de la constitution d'une équipe interdisciplinaire pour assurer les plans

psychique, matériel et administratif est soulignée dans la littérature psychologique portant sur les « effets cliniques de la souffrance psychique d'origine sociale » (Furtos 2007). Dans un article intitulé « Les lieux de l'exil », Laure Wolmark, psychologue et ancienne coordinatrice nationale santé mentale du Comede, revient à partir de son expérience réflexive sur la façon dont les institutions du soin psy permettent de soutenir les praticien·nes dans leur tentation de « faire lieu », c'est-à-dire à vouloir prendre en charge les autres aspects matériels et administratifs de leurs patient·es. Elle revient sur le sentiment d'impuissance, voire de désespérance à faire face à leur souffrance, qu'elle partage avec d'autres praticien·nes exerçant avec une patientèle exilée. Laure Wolmark souligne que « l'absence d'hébergement et de droit au séjour est très fréquemment pointée comme éléments adverses à l'amélioration de l'état psychique, hors de portée de l'action psychothérapeutique » (Wolmark 2018 : 211). Cette réflexion constitue, pour la plupart des soignant·es que j'ai rencontrés, une matrice commune pour penser l'accompagnement de leur patientèle concernée par le droit au séjour pour soins<sup>141</sup>.

Ces quatre parcours de soignant·es qui s'impliquent *volontairement* dans leur pratique auprès des étranger·es permettent d'éclairer des motivations communes qui irriguent certaines des pratiques du soin : la question de la précarité, celle de la marginalité et plus largement celle des rapports de dominations (Carde 2021) organisent un accès différencié au soin et il s'agit d'y remédier, individuellement et collectivement. Leur implication forte auprès de leurs patient·es excède la question de la santé physique et psychique et vient la reproblématiser à partir du social. Ils mettent en place des stratégies pour faire du lien et sortir de l'isolement de leurs pratiques : cela passe par la participation à des colloques, à l'écriture dans des revues et à la circulation de textes de références. De l'inscription dans un réseau militant de soutien aux étranger·es à la création d'une association locale jusqu'à la salarisation dans une plus grosse organisation associative qui fait du plaidoyer, leurs méthodes sont plus ou moins formelles et s'inscrivent dans des trajectoires professionnelles distinctes. J'aimerais revenir sur l'organisation du travail et de la transmission de savoirs au Comede en tant que l'association articule les volets juridique, social et médico-psychologique.

---

<sup>141</sup> Un biais de sélection tient au fait lié que je suis passé par la liste mail du collectif du Dasem Psy pour proposer des entretiens en décrivant ma recherche à partir de l'expérience du découragement et des effets de la fragilisation du droit au séjour pour soins pour les étranger·es malades et les personnes qui les accompagnent.

### **c. Le Comede : nœud central du droit au séjour pour soins**

Le Comede (Comité pour la santé des exilés) est un acteur essentiel de la transmission de savoirs relatifs au droit au séjour pour soins. Créé en 1979, il s'est donné pour mission d'agir « en faveur de la santé des exilé·e·s et de la défense de leurs droits<sup>142</sup> » en organisant des permanences physiques et téléphoniques. Des médecins, psychologues, assistant·es sociaux·les œuvrent ensemble à l'organisation du suivi de la patientèle. Son implantation en Guyane, en régions Ile-de-France, Paca et Auvergne Rhône-Alpes, et ses nombreux partenariats associatifs locaux lui permettent en outre de constituer un dispositif d'observation à l'échelle nationale de l'évolution de la santé des personnes étrangères et de leur accès aux droits. Le Comede s'institutionnalise et se professionnalise, dans un contexte de contrôle accru de l'État sur les associations (d'Halluin 2006). La création de postes salariés de juristes, d'assistant·es social·aux, de médecins et de psychologues spécialise les rôles, tandis que des postes de coordinations sont créés dans la deuxième moitié des années 2010. Selon les six salarié·es de la structure que j'ai rencontré·es, l'importance des temps de travail collectif et la régularité des réunions pour échanger sur des cas de patient·es sont la garantie d'un travail à la fois efficace, stimulant et qui permet de désamorcer le sentiment d'impuissance qui pourrait être éprouvé. « Paradoxalement, à mesure qu'il se professionnalise, en passant du bénévolat au salariat, et qu'il s'institutionnalise, en bénéficiant de subventions publiques, il prend une place croissante dans l'espace public » analysent Didier Fassin et Richard Rechtman (2011 [2007] : 342). Cette place importante dans l'espace public mais aussi dans les champs interassociatifs et des professionnels en lien avec des personnes immigrées est particulièrement marquante au regard de la production et de la transmission de savoirs du Comede.

Cette transmission se fait au cours de formations de trois jours à destination de professionnels, notamment du monde associatif. Plusieurs des personnes que je rencontre les ont suivies et louent leur caractère complet ; les aspects médicaux, sociaux et juridiques sont détaillés par des intervenant·es issu·es des différents champs et travaillant au Comede. Depuis sept ans existe en outre une permanence téléphonique, divisée en deux : une permanence nationale et des permanences régionales. Aux permanences nationales appellent des personnes concernées par la demande de titre de séjour pour soins<sup>143</sup> ; les échanges durent plus longtemps en moyenne car il faut faire aussi du soutien psychologique me précise Claire, médecin depuis

---

<sup>142</sup> Présentation du Comede [en ligne] <https://www.comede.org/presentation/> (consultée le 15 mars 2023).

<sup>143</sup> Les permanences nationales (socio-juridiques et médico-psychologiques) touchent beaucoup d'autres aspects : recouvrement de factures hospitalières, accès aux soins psychiatriques, refus de soins à l'hôpital etc.

quinze ans au Comede lorsque je la rencontre en janvier 2022. Les permanences régionales sont dédiées aux professionnel·les. Ce sont en majorité des travailleuses sociales qui appellent pour des personnes hébergées dans les structures où elles sont salariées. Claire et Stéphanie, juriste au Comede qui participe à notre entretien, sentent que les questions ont été préparées par les appelant·es : « on parle le même langage » affirme Claire. Décrivant la pathologie de la personne, sa nationalité, son suivi médical en France, sa situation sociale, la demande est relative aux possibilités de faire une demande de titre de séjour pour soins et aux chances qu'elle aboutisse. Claire constate les premiers effets d'une auto-censure pour effectuer des demandes de titre de séjour pour soins en prenant la mesure de la nature des appels : « en permanence téléphonique, on a beaucoup de professionnels du social qui, avant même de présenter le cas disent "c'est psy, vous allez me confirmer mais on n'y va pas n'est-ce pas ?" ». Elles tempèrent alors ces impressions en fonction du cas individuel exposé. Cette transmission de savoirs est nuancée par Céline, assistante sociale au Comede Marseille. Lors des formations qu'elle anime, au Comede ou dans des écoles qui forment les travailleurs et travailleuses sociales, elle constate avec amertume une dépolitisation croissante du métier du travail social, dans la façon dont il est enseigné et dans les aspirations des élèves. Elle lit cette dépolitisation dans la tendance à la sous-traitance du travail au Comede, qui viendrait se substituer à leur rôle en venant décider « à leur place » ce qu'ils ne sont plus capables de faire, du fait d'un manque de connaissance des textes de loi. Céline prend son rôle à cœur et se présente comme travailleuse sociale au cours des formations face à ses collègues et aspirant·es collègues pour montrer qu'il faut se sentir légitime. Dans un contexte de disqualification du travail social (Gascoin et Ryboloviecz 2020) et d'évolutions de la formation dispensée (Marchal et Santiago Sanz 2020 ; Sacchelli 2020), Céline cherche à être une figure positive de référence qui pourrait participer à leur autonomisation et à leur repolitisation. De plus, elle constate que les personnes ressources (médecins, avocat·es ou assistants et assistantes sociales) qui accompagnent les demandes de titre de séjour pour soins peuvent se sentir incompetent·es et craignent de commettre des erreurs, tandis qu'ils ne sont pas reconnu·es, notamment par la rémunération concernant le dernier groupe. Elle explique, à partir de cette double dynamique, la logique de spécialisation du Comede, association qui est systématiquement sollicitée, ce qui entraîne une fatigue de l'équipe du Comede Marseille où elle travaille. La spécialisation autour d'un type de droit au séjour rend dès lors ambiguë la circulation du savoir et la répartition du travail. Je vais continuer l'exploration de la mutualisation des savoirs et de la construction du plaidoyer en passant à l'échelle interassociative de l'étude de la constitution d'un observatoire.

### ***3. La construction d'une légitimité interassociative : l'Observatoire du droit à la santé des étrangers***

Émanation des coalitions interassociatives qui ont obtenu l'inscription du Dasem dans la loi, l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE) voit le jour en mars 2000 dans un double contexte d'évolutions légales relatives au droit au séjour et à l'accès au soin. D'un côté, le Dasem est créé en 1998, de l'autre la loi de 1999 n'intègre pas les étrangers en situation irrégulière à la Couverture maladie universelle et crée une protection dérogatoire, l'Aide médicale d'État. L'ODSE est un « collectif d'associations de malades, de médecins et de défense du droit des étrangers » (Izambert 2012 : 28) qui entend promouvoir le « droit à la santé » des personnes étrangères. Il est composé de vingt-six associations parmi lesquelles Le Comede, La Cimade, Aides, Act Up-Paris, le Gisti, Médecins du Monde, Médecins sans frontières et la Fédération des Tunisiens pour une citoyenneté des deux rives. Ses objectifs sont de « recenser et dénoncer les difficultés rencontrées en matière d'accès aux soins et aux droits, que ce soit dans l'accès à une protection maladie, au séjour pour raison médicale, à la protection contre l'éloignement, aux soins et aux droits dans les lieux d'enfermement<sup>144</sup> ». Il lutte contre les discriminations et se constitue en force de « propositions aux pouvoirs publics afin d'améliorer, dans la pratique comme dans les textes, l'accès aux droits et aux soins des personnes étrangères<sup>145</sup> ». Le dispositif de l'observatoire rassemble classiquement la dimension méthodologique de construction d'une connaissance, de sa médiatisation dans l'espace public et une forme d'intervention sociale (Piponnier 2012). Les associations qui le composent font en effet remonter les informations dont elles disposent, relatives à l'application des textes de loi ouvrant droit aux dispositifs de protection maladie et ceux concernant le Dasem, mais aussi les pratiques de l'ensemble des acteurs des systèmes de santé. L'ODSE a tout autant un rôle de « lanceur d'alerte » (Izambert 2012 : 30) et articule différentes cultures militantes et savoirs collectivisés propres aux différentes organisations qui le composent :

Sa force tient certainement à la diversité de ses membres qui permet alternativement d'organiser des actions médiatiques, de mobiliser un réseau militant à l'échelle nationale ou de produire une analyse précise grâce aux données médicales et juridiques recueillies sur le terrain. (*Ibid.*)

Le partage de savoirs et l'emploi de stratégies diversifiées depuis des positions situées différentes sont présentés comme une force de l'ODSE. Je souhaite dès lors m'interroger sur

---

<sup>144</sup> Présentation de l'ODSE [en ligne] <https://www.odse.eu.org/spip.php?rubrique3> (consultée le 16 mars 2023).

<sup>145</sup> *Ibid.*

cette diversité à l'épreuve du temps et de la spécialisation d'acteur·rices de la mobilisation. Je reviendrai dans un premier temps sur la circulation des savoirs en son sein, avant d'interroger le sens de la diversité qu'il se donne et la dimension de spécialisation de son action.

### **a. Une mise en partage des savoirs et des modes de lutte**

L'ODSE articule la collecte, la production, la transmission et la médiatisation de savoirs avec une activité de lobby politique. Par exemple, dans le cadre de la mobilisation contre la loi dite Besson de 2011 (qui fait passer la définition de l'accessibilité à la disponibilité des soins dans le pays d'origine, voir chapitre 2), l'ODSE apporte son expertise juridique pour soutenir une initiative des soignant·es de l'hôpital Saint-Louis à Paris lorsqu'ils lancent un appel à destination des médecins comme le relate Caroline Izambert (2012 : 29). La stratégie consiste à épauler une mobilisation de professionnel·les du soin pour l'intensifier et tenter d'infléchir le rapport de force. Le partage de savoirs peut être direct et contextualisé, mais aussi plus général sur le droit au séjour pour soins et l'accès à la protection maladie, notamment au travers de brochures et de formations.

Des brochures sont disponibles sur le site de l'ODSE. À destination des étranger·es malades et des professionnel·les les accompagnant, elles sont régulièrement rééditées pour suivre les évolutions législatives et des pratiques d'application du droit. Celle de 2021 rappelle par exemple le cadre de la loi, les modifications induites par les dernières réformes et informe sur les illégalismes en préfecture et les façons de les contrer<sup>146</sup>. Elle donne toutes les étapes de la procédure et des conseils stratégiques très précis sur tous les détails à bien respecter pour pouvoir demander l'application du droit. Par exemple, concernant la délivrance du récépissé qui doit arriver au moment de la remise du rapport médical à l'OFII lors de la première demande ou de la remise du certificat médical à l'OFII en cas de renouvellement, l'ODSE conseille de garder l'accusé de réception « pour réclamer si nécessaire le récépissé » (ODSE 2021 : 8). Le partage de savoirs passe aussi par les revues éditées par chaque association et on retrouve dans les numéros d'*Action* (Act Up-Paris), de *Maux d'exil* (Comede), de *Remaides* et des cahiers *Gingembre* (Aides) des rappels fréquents de la procédure de Dasem et ses évolutions. Dépouiller les numéros d'*Action* des années 2000 donne l'impression d'une répétition d'informations éditées à la fois pour les nouveaux-nouvelles militant·es, mais aussi pour suivre les évolutions législatives. Le numéro 34 d'*Action* qui date de 2000 est agrafé dans le numéro

---

<sup>146</sup> ODSE, « Étranger·es malades résidant en France. Démarches préfectorales et accès aux soins », brochure, août 2021 [en ligne] <https://www.calameo.com/aides/read/006225500e5e57b6703f1> (consultée le 16 mars 2023).

44, puis dans le numéro 54. Il se présente comme un « guide d'auto-défense » à destination des étranger·es. La circulation de ce support permet de constituer une culture générale commune à des militant·es des différentes organisations dont la spécialité n'est pas le droit au séjour pour soins.

Cette introduction aux bases du Dasem est complétée par des formations au sein des organisations et plus largement à destination des professionnel·les qui accompagnent des étranger·es dans des structures associatives et parapubliques. William est un chercheur en sciences sociales, blanc et cisgenre d'une cinquantaine d'années. Depuis ses débuts, son travail académique porte sur des catégories de personnes marginalisées. Il commence à participer à des actions d'Act Up-Paris en 1994 et rejoint le Gisti l'année d'après. Il dit ne pas vraiment se situer dans sa pratique du côté du militantisme « à la Act Up », mais insiste sur la complémentarité des modes d'actions. William organise des formations et anime une liste mails sur les droits sociaux depuis une vingtaine d'années. N'étant pas « boutiqueur<sup>147</sup> », il est formateur pour le Comede mais aussi pour d'autres associations :

Moi, je fais beaucoup de formations, j'anime, sur les droits sociaux, une liste d'échanges où il y a 1 100 personnes aujourd'hui, qui existe depuis 2007. Donc je suis plus dans les sujets par le bas, de conscientisation, de formation, d'autoformation des gens. Je fais énormément de formations. Je crée des outils sur Internet, sur le site du Gisti, sur les droits sociaux, etc. À l'ODSE, je crois beaucoup au(x) réseau(x) d'échange d'informations et d'outils et de remontée d'information, de travail en réseau et tout ce qui est sans défense de boutique particulière. (William, mai 2022)

Le droit des migrations est particulièrement retors du fait d'évolutions législatives et par circulaires qui sont très fréquentes. Il peut organiser un sentiment d'illégitimité chez les accompagnant·es, que William, comme Céline, cherchent à combler.

Dans ce contexte de réformes régulières du droit au séjour et de l'accès aux droits sociaux pour les étranger·es, William s'interroge toutefois sur le fonctionnement de l'ODSE. Prenant l'exemple des réformes successives de l'Aide médicale d'État (AME), il réfléchit aux « fenêtres d'opportunité » qui sont ouvertes par les attaques et remises en cause du droit au séjour des étrangers malades ou du droit à la protection maladie. Par exemple, la réforme de l'AME de 2019 prévoyait le retrait de nombreux actes de soins psy du panier de remboursement, mais le lobbying et la négociation ont permis de les maintenir. Selon lui, même si la suppression des soins aux sans-papiers existe symboliquement et est « politiquement puante<sup>148</sup> », le travail

---

<sup>147</sup> Entretien avec William, mai 2022.

<sup>148</sup> *Op. cit.*



associatif a permis de désactiver sa capacité de nuisance en passant du texte de loi au décret. En tant qu'observatoire, l'ODSE organise la remontée de dossiers suivis par les associations ou adressés directement par des professionnel·les du soin ou du juridique, qu'il présente au Conseil d'État afin de tenter d'infléchir les pratiques administratives tout en faisant un lobbying auprès des parlementaires dans le cadre de projets de loi. Son caractère collectif et ses relais lui assurent la médiatisation de ses revendications. Mais il apparaît dans une position réactive, qui peine de plus en plus à imposer un agenda politique de transformation sociale.

### **b. S'allier pour peser ? Un fonctionnement en interpersonnel depuis trente ans**

La description plus précise des trajectoires de certain·es des membres les plus actif·ves de l'ODSE offre tout d'abord à l'observation une répartition des rôles selon les domaines de spécialisation de chacun·e des membres et des associations qu'ils représentent<sup>149</sup>. Le Comede est spécialisé sur le médical et a des juristes « très bons », précise Julien, lui-même juriste en droit passé par Aides. Il considère le droit à l'assurance maladie, que ce soit l'AME ou la PUMA comme un des enjeux les plus techniques. À l'ODSE, c'est surtout le Comede et William du Gisti qui s'en chargent, tandis que Médecins du monde et Aides ont le poids politique le plus important et assurent les conditions d'une couverture médiatique lors de leurs prises de position publiques. La répartition des rôles se fait en outre selon les rapports au militantisme entretenus par les organisations et les personnes qui les représentent. William est plutôt un technicien : c'est le « sommet de la geekerie », mais une « geekerie ultra-productive » selon Lucie. Restée durant une quinzaine d'années à l'ODSE depuis Act Up-Paris puis Aides, elle plaisante sur le fait qu'elle a trouvé plaisir à s'y impliquer car il s'agissait d'un « espace assez consensuel dans lequel je me retrouve à être radicale à vraiment peu de frais ». Si elle précise que l'Observatoire a récemment perdu une certaine dynamique sans entrer dans les détails, elle loue la liberté des formes d'action qui y était jusqu'à présent possibles :

Il y a un truc très imaginaire, (...) on peut imaginer toutes les formes d'actions, toutes les formes d'arguments (...) toutes les idées sont possibles et on n'est pas tout à fait dans une grammaire d'actions, qui est complètement figée. (Entretien avec Lucie, avril 2022)

Sortant des binarismes entre consensuel et radicalité, Lucie souligne la dimension créative de la mobilisation et l'ouverture aux modes d'actions qui font partie des répertoires de chaque

---

<sup>149</sup> Malgré des sollicitations et plusieurs propositions de membres d'associations siégeant à l'ODSE, je n'ai pas pu assister à des réunions.

organisation. Un *die-in* devant l'Assemblée nationale à la Act Up avec communiqué de presse peut s'articuler avec l'envoi d'une collecte de jurisprudence transmise au Conseil d'État et un rendez-vous avec des fonctionnaires du ministère de la Santé. Le non-cloisonnement des modalités d'action ouvre un horizon politique : « la lutte elle-même crée de nouvelles formes politiques, de nouvelles façons d'être et une nouvelle compréhension théorique de ces façons et de ces formes » écrit Kristin Ross dans *L'imaginaire de la Commune* (2015). David Graeber insiste quant à lui sur le rôle de l'imagination dans les mobilisations politiques comme ce qui constitue le point de passage entre la réalité et la raison, en permettant à de nouvelles idées d'advenir à l'existence (Graeber 2009). Les capacités imaginatives des membres de l'ODSE se rencontrent à partir de cultures politiques différentes qui réussissent à dialoguer et à trouver leurs légitimations au service de la cause.

L'ODSE comporte beaucoup d'associations membres mais elles sont peu à être très actives, rappelle Julien. Pour lui, l'Observatoire fonctionne surtout selon des dynamiques interpersonnelles. Achraf, fondateur d'une association de prévention du VIH et membre siégeant à l'ODSE pour la Fédération des Tunisiens pour une citoyenneté des deux rives (FTCR) déclare : « on est une bande de potes, on se connaît depuis quinze ans ». Certain·es des membres sont en couple, d'autres sont ami·es. Un membre, parti depuis, a une lecture plus critique de cette « bande de potes », expression qu'il reprend lui aussi à son compte. Iels se connaissent toutes depuis quinze ans et la forte dimension interpersonnelle laisse peu de place à la nouveauté. Il lui a été difficile de se faire une place malgré le partage de codes et de caractéristiques sociales dominantes que sont la blancheur, le haut capital scolaire, la cisnormativité et l'hétérosexualité chez les membres les plus actif·ves de l'ODSE. Il voit une forme de routinisation de l'action collective dans le fait que ce soient de grosses associations, des « dinosaures » qui portent l'observatoire.

### **c. « Le collectif des blancs qui se battent pour les noirs ». Discours de légitimation du travail de l'ODSE**

Telle est la définition que Lucien donne de l'ODSE et qui m'est rapportée par Lucie alors qu'elle restitue l'organisation du travail commun entre l'Observatoire et le RAAC-sida, Réseau d'associations africaines et afro-caribéennes de lutte contre le sida créé à l'initiative de Aides<sup>150</sup>. S'il est affectueux et témoigne de liens de respect et de tendresse, le petit nom donné par Lucien pose dans le même temps la question raciale. L'appropriation du qualificatif n'est

---

<sup>150</sup> Pour une description du RAAC-sida, voir chapitre 6.

pas dénuée de gêne, ou du moins d'un écart interrogatif qui invite à réfléchir aux questions de légitimité d'une mobilisation pour « la cause de l'autre » (Rancière 2004 [1998])<sup>151</sup>. Le droit au séjour pour soins est en effet porté principalement par des acteur·rices blanc·hes à haut capital éducatif et social. Parmi les plus actif·ves, William est chercheur à l'université, Lucie prépare une thèse d'histoire, Fanny est juriste, Alexandre est médecin. Au cours des entretiens avec plusieurs membres historiques de l'ODSE, je suis revenu sur leur rapport à un militantisme non identitaire et aux façons d'être concerné·es. J'aimerais ici analyser leurs discours qui abordent la légitimité d'un combat spécialisé porté à l'ODSE par des blanc·hes. Je rentrerai dans le détail des régimes de justification propres aux membres de l'Observatoire quant à la technicité du droit au séjour pour soins et de la protection maladie.

Plusieurs d'entre eux assument la spécialisation qui est celle de l'ODSE. Pour Lucie, dans ce « petit groupe de l'ODSE », « ce tout petit groupe » insiste-t-elle, « les gens n'étaient pas interchangeables du tout, donc ça n'avait pas de sens de se dire : “on va se dissoudre pour laisser la place aux personnes concernées” ». Elle pointe la légitimité de personnes militantes qui ont des savoir-faire spécifiques, non remplaçables mais aussi une expérience liée à un militantisme sur la durée pour la cause de la santé des étranger·es. Cela n'a pas de sens, selon elle, de se dire qu'elle « prend la place » de personnes concernées en termes de « visibilité ». Elle poursuit : « on ne se racontait pas autre chose que... on ne se réinventait pas faussement communautaire », avant de citer les compétences techniques de chacun·e des membres, leurs forces et leur connaissances « encyclopédiques ». Les membres de l'Observatoire ne prétendent pas avoir un « lien absolument particulier avec les personnes immigrées vivant avec le VIH. Je ne sais pas comment dire : il n'y avait pas de reconstruction...<sup>152</sup> ». Elle critique les formes de « fétichisation » des personnes concernées et revient sur sa nostalgie d'une « fiction d'égalité plutôt que cette objectivation, où tu fais venir des personnes concernées pour s'approprier leurs paroles, où leur parole n'a plus... elle est un objet... » Le « faussement communautaire » semble constituer une référence à l'association Aides, qui a théorisé le militantisme communautaire, c'est-à-dire issu des communautés concernées par le VIH/sida<sup>153</sup>. Lucie critique le fait d'essayer de tirer la légitimité de son positionnement d'une question identitaire ou d'une reconstruction vacillante d'un lien *a posteriori* avec la migration. En défendant une

---

<sup>151</sup> Rancière forge cette expression à partir de son expérience du 17 octobre 1961 : l'identification aux Algérien·nes lui est impossible à cause de la nature de la répression, « nettoyage policier de l'espace public, soustrayant, par le black-out de l'information, la visibilité même de son opération. » (2004 [1998] : 210). C'est une désidentification à l'État qui a fait cela « en notre nom et soustrait cela à notre vue » (*ibid.* : 212).

<sup>152</sup> Entretien avec Lucie, avril 2022.

<sup>153</sup> Pour une entrée dans l'épaisseur du sens de la démarche communautaire à Aides, voir chapitres 5 et 6.

« fiction d'égalité » tout en reconnaissant un certain déni collectif quant aux questions raciales, Lucie pose un regard critique sur la façon dont sont problématisés les débats plus contemporains quant à la place des « personnes concernées » dans les mobilisations politiques et notamment antiracistes. Assumer son rôle passe aussi par le fait de dire que ce combat est mené « pour soi », car on ne veut pas vivre dans un État qui brutalise à ce point les étranger·es sans lutter. C'est à partir d'une représentation du monde désirable dans lequel iels voudraient vivre que les militant·es s'impliquent.

L'absence de personnes noires est aussi pointée par Fanny au cours de notre entretien :

Parce que l'ODSE, c'est très sympa, mais à part [Lucien] qui est venu un peu, sinon il n'y a jamais eu de noirs. (...) C'est les CSP+ Blancs qui se mobilisent pour les noirs et qui demandent aux noirs ce qu'ils en pensent. C'est vraiment hors sol, le truc. Et ça, on n'en parle pas à l'ODSE. (...) Disons qu'ils sont ok pour signer des courriers, par exemple, mais il faut les relancer une quinzaine de fois. Ils ne font aucun commentaire, ils n'ont rien à dire. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Alors qu'elle est responsable du plaidoyer à Aides, Fanny cherche à intégrer des personnes « concernées » aux réflexions de l'ODSE à partir des liens entre Aides et le RAAC-sida. Imprégnée de la « doctrine aidienne », elle explique cette initiative par son envie de mettre en œuvre un processus de réflexion autour des stratégies politiques à adopter à partir de l'avis des personnes concernées par la migration membres du RAAC-sida. Ces dernières sont quasiment toutes passées par des régularisations pour motif de soins. Toutefois, Fanny fait le constat qu'ils « n'ont rien à dire », ce qui marque pour elle une déconvenue. Fondateur du RAAC-sida, Lucien revient au cours de son entretien sur le moment de bascule où il tente d'impliquer des membres du RAAC-sida dans le champ du plaidoyer au cours d'un séminaire interne au réseau en 2012. C'est pour lui le champ qui « est resté le plus difficile » d'accès et il propose aux membres du réseau, au cours de ces journées de réflexion collective, l'alternative de se concentrer « plutôt sur la santé sexuelle, tout ce qui est réduction des risques<sup>154</sup> ». Dans ce contexte qui induit une répartition du travail entre plaidoyer pour les droits des étranger·es et santé sexuelle des étranger·es et immigré·es, Lucien dit « lâcher » la partie des droits pour se focaliser sur l'approche communautaire, afin de créer des outils pratiques de réduction des risques par et pour des personnes immigrées et/ou étrangères. Lucien rappelle enfin que la partie plaidoyer est difficile à investir en plus de la réduction des risques pour des petites structures avec peu ou pas de salarié·es, discours que portera aussi Thérèse, fondatrice de Marie-Madeleine.

---

<sup>154</sup> Entretien avec Lucien, septembre 2021.

Toutefois, selon Lucie, le défaut d'implication des personnes étrangères ne peut pas se fondre intégralement avec la question de la race, de la nationalité et du capital éducatif ou social. Elle insiste : l'ODSE est un « truc de super experts avec des réunions imbitables ». Elle récuse la grille des capitaux qu'il faudrait posséder pour pouvoir suivre la réunion, en prenant l'exemple de chargées de mission envoyées à l'ODSE pour représenter de grosses organisations membres mais qui n'avaient pas de connaissance particulière du sujet. « Et au bout de trois réunions, elle était là : “Mais sortez-moi de là”<sup>155</sup> » plaisante-t-elle. Plusieurs entretiens d'acteur·rices de terrain, concerné·es ou non par la migration, font état d'un sentiment d'illégitimité, voire d'un stress à me répondre sur leurs pratiques d'accompagnement des personnes étrangères sur les volets administratifs (droit au séjour pour soins, accès à la couverture médicale) et leurs représentations des évolutions légales. Alors que cela fait six ans qu'elle est impliquée dans des accompagnements et a suivi les formations du Comede sur le Dasem, une personne refuse à plusieurs reprises de m'accorder un entretien, prétextant ne pas se sentir légitime, craignant de se tromper et de ne pas avoir le bon discours. Cet exemple est représentatif de plusieurs stratégies d'évitement du sujet qui passent par des hésitations, une façon de se référer à ces « spécialistes » du droit au séjour, que sont les secteurs plaidoyer de Aides ou de l'ODSE. Ces hésitations et ces refus de répondre attestent de la difficulté pour les acteur·rices de terrain pour s'approprier une connaissance du droit au séjour pour soins et de ses enjeux politiques et institutionnels. L'Observatoire représente ainsi un lieu de production dédié, et délégué, à expertise technicisée de stratégies de lutte, qu'elles soient dans la rue ou dans les juridictions. La circulation du savoir depuis le Comede et l'ODSE est dès lors à minimiser dans son effectivité ; si les textes de lois, de circulaires et les stratégies du contentieux sont transmises, il reste difficile pour une partie des personnes impliquées sur le terrain, qui sont nombreuses à être immigrées et étrangères, à se positionner politiquement et à avoir l'impression de maîtriser les enjeux politiques y afférents.

L'énergie collective investie dans l'Observatoire et la croyance partagée quant à ses capacités de transformation semblent décroître à mesure que plusieurs membres actives, comme Fanny et Lucie, quittent la lutte pour le droit au séjour pour soins au moment où je commence mon terrain. L'organisation apparaît comme imaginative pour les antagonismes entre les modes d'action dits révolutionnaires et ceux plus réformistes qu'elle dépasse du fait de cultures politiques mixtes. Toutefois les imaginaires raciaux s'enkystent. La mise à distance de la

---

<sup>155</sup> Entretien avec Lucie, avril 2022.

question raciale et de la répartition du travail en fonction d'une ligne de couleur rejoue une « ignorance blanche » (Mills 2022 [2007]). La race est en effet seulement ramenée à un risque de tokenisation, certes avéré dans certains milieux militants, mais qui est décriée comme si ce risque était la seule façon de poser la question de la distribution du pouvoir dans une mobilisation. La question raciale est seulement mal posée, en fonction des risques que sa prise en considération pourrait faire peser dans une lutte. Je vais poursuivre la description initiée à l'ODSE de la répartition raciale du travail militant. Il s'agit de décrire les conséquences d'une « blanchité de l'expertise » au sein du champ plus large de lutte contre le sida à partir d'une analyse des conséquences d'une relative segmentation entre plaidoyer et santé sexuelle.

#### **4. Entre plaidoyer et santé sexuelle de terrain : une répartition raciale du travail militant ?**

Lors d'une journée d'étude consacrée aux discriminations raciales de santé au prisme du VIH/sida<sup>156</sup>, un homme noir, médiateur en santé dans une grosse association de lutte contre le sida historiquement blanche, résume ainsi la séparation du travail associatif de prévention : « la *black* pour l'entrée, le *white* pour la crédibilité ». Il ne précise pas ce qu'il entend par là, mais deux autres médiatrices en santé, elles aussi noires, acquiescent à son expression. Comme exposé en introduction de ce chapitre, le champ de lutte contre le sida constitue un lieu de problématisation de la question de l'expertise. L'expertise se fonde dans des savoirs « profanes » situés dans l'expérience des malades. Pourtant, le champ de mobilisation pour le droit au séjour pour soins, au même titre que celui du sida, apparaît comme stratifié entre grosses organisations majoritairement blanches et plus petites structures. Dans le contexte d'une « juridictionnalisation massive » du droit des migrations (Odasso 2021 : 84) qui voit l'explosion du contentieux des étrangères, des associations telles que Aides, le Gisti, ou le Comede développent une expertise juridique favorisée par la professionnalisation des modèles associatifs, en termes de suivi individuel et de plaidoyers. La séparation entre un pôle d'expertise juridique et stratégique et un pôle de prévention comme lieu d'investissement pour les associations communautaires immigrées est actée par les enquêtées. Les discours, critiques et légitimations qui l'entourent feront l'objet de cette sous-section. Comment ces places se sont-elles progressivement figées et comment cela a-t-il été accueilli, accepté ou contesté par les différents acteurs de ce champ de mobilisation ? Cette séparation est-elle discutée ? Une éthique

---

<sup>156</sup> « Noires en France : parlons santé », journée d'étude organisée par Nancy Nzeyimana Cyizere à l'Ined le 5 octobre 2023.

de la répartition de l'action militante est-elle possible ? Quels agencements permettent de la déplacer ou de la resignifier politiquement ?

### **a. Critiques de la séparation**

Au cours des entretiens menés avec des membres actuel·les ou passé·es de la lutte contre le VIH/sida, je reviens systématiquement sur la représentation de la séparation entre un pôle d'expertise et un pôle de prévention et d'accompagnement social constitué par des associations composées de personnes étrangères et immigrées. La prévention et l'accompagnement émotionnel et matériel représentent les missions principales des organisations communautaires dont je rencontre certain·es des membres. À Ikambere, association d'accueil de femmes séropositives principalement étrangères et immigrées, les principales caractéristiques de l'action sont l'attention au soin, à la nutrition, aux possibilités de se former professionnellement et à l'organisation d'un espace protecteur et convivial pour ses membres. Ces actions sont mises en avant dans la communication publique et dans les publications valorisant le travail de l'organisation (Desgrées du Loû 2019b). Des déjeuners y sont par exemple organisés sur le temps du midi, auxquels sont invité·es des acteur·rices de la santé afin d'aborder, dans un cadre détendu et convivial, des thématiques de santé. Y sont détricotées les idées reçues autour du VIH et de la prévention, tandis que des conseils de santé sont prodigués m'explique Madeleine, travailleuse sociale de l'association. Marie-Madeleine est aussi une association qui accompagne les femmes séropositives étrangères, en tenant particulièrement compte de la dimension spirituelle comme lieu de soin et de partage. En plus d'une aide matérielle (paiement des titres de transport, de couches ou de lait maternel), l'attention au soulagement des douleurs du corps et de l'esprit est particulièrement forte et l'association organise notamment des cours de théâtre, d'aquagym et des retraites spirituelles œcuméniques. Sa fondatrice, Thérèse, affirme explicitement que ce travail mobilise entièrement les ressources humaines de la structure qui sont assez restreintes : Thérèse elle-même, une salariée à mi-temps et quelques bénévoles. Elle recommande alors aux juristes d'autres associations les cas les plus difficiles de régularisation pour titre de séjour pour soins, plutôt que de se former elle-même au juridique, ce qui représenterait une surcharge de travail. Elle préfère employer son temps, déjà limité, à l'accompagnement émotionnel et matériel, du soin physique et psychique. La division du travail apparaît claire et utile à Thérèse sur le plan de la séparation des fonctions, entre lesquelles elle ne lit pas de hiérarchisation. En revenant sur les modalités de cette séparation, Antoine, militant noir passé par Act Up-Paris, témoigne d'un malaise partagé au sein de l'organisation :

Et on n'a pas ça dans nos organisations, et ça pose problème parce qu'à la fois les gens ont peur de venir, parce qu'il y a une technicité que les gens n'arrivent pas à accueillir. Et en même temps, on a besoin de ces personnes qui peuvent incarner un discours à la première personne. (Entretien avec Antoine, mai 2022)

Il pointe une relative peur de la technicité et la production d'un sentiment d'illégitimité, avec dans un même temps le « besoin » de leur implication à la première personne. La division du travail suivrait une logique pragmatique permettant à toutes de s'investir selon les préférences, les facilités et les compétences. Elle est le plus souvent perçue comme un mal nécessaire, qui n'a pas réussi à être dépassé pour plusieurs raisons, malgré une contestation historique de ses effets politiques. Célestin est salarié à Afrique Avenir, « association panafricaine et d'éducation populaire qui lutte principalement contre toutes les formes d'inégalités sociales et économiques » dans le champ de la santé<sup>157</sup>. Il me dit se désoler de cette segmentation depuis longtemps actée :

parce que j'aurais aimé que ça soit un travail vraiment ensemble, complémentaire et non pas comme ça segmenté où il y a certains qui s'occupent de la prévention et les autres qui portent la bonne parole pour faire avancer les choses. Personnellement ça m'attriste quand je vois cette séparation et j'essaye au niveau qui est le mien de faire entendre un autre son de cloche en demandant aux uns et aux autres de pouvoir communier tous ces efforts-là parce que l'acteur de prévention de terrain, l'acteur qui porte le plaidoyer, ils se nourrissent mutuellement. Donc, plutôt que de segmenter les choses il faut pouvoir... on peut [appuyé], je sais qu'on peut le faire, il faut juste qu'il y ait un peu de bonne volonté à ce niveau-là ; qu'on arrête de se regarder comme si on était des concurrents, qu'on arrête de se regarder comme si : « il faut qu'on me voie moi, pas toi » et c'est dommage pour les différentes luttes que nous menons. Donc, quand j'ai l'occasion de le dire dans des réunions ou de rencontrer des personnes qui ne comprennent pas l'intérêt [rire] de se mettre ensemble, je leur dis : « on a tout intérêt à se mettre ensemble ». D'ailleurs quand j'étais dans Aides, j'en parlais souvent avec les collègues qui étaient à la direction plaidoyer ou autre en disant : « le plaidoyer ne peut pas marcher sans la recherche communautaire – parce que j'étais dans le secteur recherche communautaire – la recherche communautaire ne peut pas marcher sans le plaidoyer, sans telle autre entité », c'est vraiment un ensemble pour faire porter la lutte, voilà cette segmentation ne me réjouit pas. (Entretien avec Célestin, janvier 2022)

Célestin voit dans cette « segmentation de la lutte » entre plaidoyer et pôle préventif de terrain une des raisons de l'affaiblissement de la portée du combat dans une forme de mise en concurrence d'approches pourtant complémentaires. C'est un discours qu'il a répété en interne à Aides, alors qu'il était salarié du siège au secteur de la recherche communautaire et tentait de

---

<sup>157</sup> Afrique Avenir, « L'association », <https://www.afriqueavenir.fr/lassociation/> (consulté le 29 août 2023).



tisser des liens entre les deux pôles de plaidoyer et de prévention. Il critique une quête de la visibilité et de la reconnaissance qu'elle soit médiatique ou politique qui fait perdre de vue le combat général. Cette séparation peut se faire en interne d'une organisation fortement professionnalisée comme Aides (voir chapitre suivant) mais aussi dans le champ du VIH/sida, entre des organisations historiques et blanches et des associations fondées par des personnes étrangères et immigrées.

La ligne de visibilité / invisibilité médiatique peut constituer un révélateur pour penser la distribution du pouvoir entre les organisations. Au cours d'un entretien où je l'interroge sur la répartition du travail militant entre plaidoyer et prévention, l'ancien président d'Act Up-Paris Christophe Martet distingue des rapports différents à la médiatisation entretenus par les structures :

De la même façon que Act Up a fait énormément d'actions, donc les gens, quand ils arrivent au Mucem, ils disent : « Il y a beaucoup de trucs d'Act Up. » C'est juste parce qu'Act Up était très visible, enfin très identifiable, donc forcément, tout ce qui va être représentation, tout ce qui va être posters, tracts, photos de manifs, oui, forcément, Act Up était beaucoup plus visible. Donc, malheureusement, il y aura toujours une espèce de déséquilibre. Typiquement, Uraca ou Ikambere sont pas des associations qui ont fait des manifestations de rue. Et voilà. (...) Mais clairement, en France, de toute façon, la lutte contre le sida, c'était une affaire de gays et de lesbiennes blanches, oui. C'est horrible à dire mais ce que je veux dire, c'est que c'est difficile quoi. Sur la partie activisme. Après, encore une fois, sur la partie services et tout, il y a quand même eu une mobilisation des personnes non blanches. Je pense justement à Ikambere... (Entretien avec Christophe Martet, mars 2022)

Le but politique de rendre visible des personnes séropositives est très important dès les débuts d'Act Up-Paris, qui se dote d'un pôle « action publique ». Dans le cadre de l'exposition au Mucem « VIH, l'épidémie n'est pas finie » qui se déroule entre décembre 2021 et mai 2022, Christophe pose une survisibilité des actions de rue par rapport à l'accompagnement communautaire, et ce à partir des conditions d'apparition au musée de la lutte contre le sida<sup>158</sup>. Sandrine Musso a problématisé de façon critique dans sa thèse cette question de la visibilité et de la place donnée aux relais communautaires.

Mais c'est aussi toute la complexité des questions de visibilité : qui la construit et comment ? Car il est indéniable que la perspective temporelle permet de voir l'inclusion progressive d'acteurs promus au rang d'« experts », du fait de la prise de conscience de la nécessité de leur participation. En troisième lieu, le lexique qui préside à la qualification des interactions entre « relais communautaires » et

---

<sup>158</sup> Je reviendrai sur les enjeux de mémoire des luttes et de leur blanchiment au chapitre 10.

associations ou institutions fait référence de manière insistante à la période coloniale, de même que les modes de construction des « partenariats » sont quelquefois renvoyés aux « néocolonialisme » de leurs promoteurs, du fait de leur statut de dominant dans l'espace social, politique et associatif, de la lutte contre le sida. (Musso 2008a : 280)

Le référent de la colonialité est rappelé par sa prégnance sur le plan lexical dans la répartition du travail entre expert·es blanc·hes et relais. À l'époque de la thèse de Sandrine Musso, une association propose une critique radicale de la domination raciale et de classe au sein du champ de lutte contre le sida au prisme d'une lecture (néo)coloniale. Il s'agit de Migrants contre le sida, formation née en 1992 qui vise à rendre visible le coût humain de l'épidémie pour les immigré·es, particulièrement dans les quartiers populaires. Elle relie l'expérience coloniale à celle du sida dans un continuum (Musso 2009) et met au centre de son analyse la place du « déni, qu'il soit officiel ou associatif » face aux milliers de morts immigrés (Sadki 2004 : 161). L'organisation interpelle de manière critique les associations et structures blanches de la lutte contre le sida, accusées d'avoir collaboré à la négation d'une « dimension immigrée dans l'épidémie » (Musso 2008a : 366) par excès de culturalisme dans la façon de privilégier les questions identitaires aux questions sociales. Si Reda Sadki, le fondateur de Migrants contre le sida, qui deviendra le Comité des familles a disparu des réseaux de lutte contre le sida, plusieurs enquêté·es s'y réfèrent comme un militant au fort caractère, avec lequel les prises de bec étaient nombreuses. Il n'hésitait pas à aller « mettre le boxon à des interventions de Didier Fassin » se remémore Achraf, membre de la Fédération des Tunisiens pour une Citoyenneté des deux Rives (FTCR) qui qualifie Migrants contre le sida « d'Act Up maghrébin » tout en n'étant pas toujours d'accord avec des positions qu'il juge trop tranchées. À titre d'exemple, l'organisation publie le 13 mai 1998 une « Lettre ouverte à Sida Info Service » qui critique l'incapacité « flagrante de Sida Info Service à s'adresser aux communautés immigrées et à prendre en compte les besoins des malades immigrés<sup>159</sup> ». Les associations de personnes migrantes sont beaucoup moins écoutées que les associations blanches, ce qui suscite alors, selon Antoine, une sorte d'aigreur chez Reda Sadki, aigreur qui serait teintée d'homophobie pour un autre ancien militant d'Act Up-Paris. Plusieurs enquêté·es appartenant aux associations blanches historiques et majoritaires de la lutte contre le sida posent qu'il n'existe plus de contrefort politique de l'envergure de Migrants contre le sida pour les pousser à une exigence de radicalité politique et à faire preuve de réflexivité quant aux biais occasionnés par leur blancheur et leur appartenance à une classe souvent favorisée. La santé n'est plus investie comme une question

---

<sup>159</sup> Migrants contre le sida, « Lettre ouverte à Sida Info Service », 13 mai 1998 [en ligne] <http://lemegalodon.net/a2692-lettre-ouverte-a-sida-info-service.html> (consulté le 29 août 2023).

politique par les organisations immigrées soupire Achraf. Mais une organisation de personnes concernées entre autres par le VIH et la migration, Acceptess-T, tente de déjouer le piège de la séparation entre élaboration de stratégies politiques et accompagnement social. À partir d'un entretien croisé avec deux membres de l'association dont sa fondatrice et de la consultation de ressources propres à l'association, je vais décrire la mise en récit de la structuration de l'association autour d'une stratégie conjointe d'autonomisation de la communauté trans et de sa légitimation.

### **b. Acceptess-T : construction de la légitimité d'une association de personnes trans au croisement des questions de santé trans, du travail du sexe et de l'immigration**

Née en 2010, Acceptess-T (pour Actions concrètes conciliants éducation, prévention, travail, équité, santé et sport pour les transgenres est une association d'auto-support trans. Sa création est décidée par des membres du Pastt<sup>160</sup>, association transgenre, à partir du constat que les personnes trans, immigrées et travailleuses du sexe, sont une population beaucoup plus touchée par l'épidémie de sida, tandis que cette réalité était « moins marquée au sein du mouvement trans français » souligne sa co-fondatrice Giovanna Rincon<sup>161</sup>. Acceptess-T se présente tout d'abord comme une association « qui lutte contre la transphobie systémique [...] par un accompagnement des personnes vers l'accès aux droits sociaux, à la santé et à la justice » (Jutant, Pluen et Zimmerman 2022 : 232). C'est une mobilisation à l'intersection de plusieurs types de discriminations : la transphobie, la xénophobie, la putophobie, le sexisme. Dans un contexte de réduction au silence des acteur·rices du travail du sexe dans les débats institutionnels relatifs à la prostitution (Calderaro & Giametta 2019 ; Ziga 2020), les femmes transgenres étrangères qui exercent le travail du sexe y trouvent voix au chapitre. Face aux associations historiques du champ du VIH, du travail du sexe (associations majoritairement abolitionnistes) et de l'accompagnement des personnes étrangères, Acceptess-T développe un discours et une stratégie d'autonomisation, à la fois des personnes accompagnées et de la structure dans ces champs de mobilisation, auprès des pouvoirs publics et des financeurs. Un des enjeux premiers de l'autonomisation du public de l'organisation est l'apprentissage de la langue française, afin de ne pas rester dans la dépendance à la structure comme cela a pu être le cas au Passt, relate Giovanna Rincon au cours d'un entretien au siège de l'association en

---

<sup>160</sup> Pour Prévention Action Santé, Travail pour les Transgenres.

<sup>161</sup> Viviana Varin, « La communauté transgenre péruvienne à Paris : le travail du sexe comme moyen [1/2] », *Blast*, 20 novembre 2020 [en ligne] <https://www.revue-ballast.fr/la-communaute-transgenre-peruvienne-a-paris-le-travail-du-sexe-comme-moyen-1-2/> (consulté le 28 août 2023).

septembre 2021. Pour elle, l'enjeu est alors de « sortir d'une notion de charité publique ». L'autonomisation se fonde sur une stratégie de légitimation de la structure pour travailler à sortir de représentations stigmatisantes de « l'assoc des petites trans du bois de Boulogne qui accompagne seulement les TDS dont la plupart sont séropos » affirme-t-elle. Tout en tenant des perspectives radicales, plusieurs formes d'alliance avec des parlementaires (notamment d'En Marche), des structures de financement, des chercheur·ses, des associations sont mises en place, « Parce que, quand on doit défendre devant l'institutionnel, il faut avoir des arguments très techniques, il faut avoir des arguments solides » souligne Giovanna avant d'évoquer l'association Sidaction, comme alliée qui a permis à Acceptess-T une montée en expertise et une autonomisation financière.

Le rapport de force est en outre posé par la connaissance du terrain et l'accès en confiance à des publics cibles de l'épidémie. À titre d'exemple, et à la différence d'autres organisations de lutte contre le sida, les membres salarié·es et bénévoles d'Acceptess-T continuent de se mobiliser aux côtés des travailleur·ses du sexe précarisé·es lors du premier confinement, à un moment où les autres associations comme Aides se sont majoritairement retirées (CROCS 2024 [à paraître]). L'efficacité de la mobilisation passe alors dans la distribution en urgence, entre mars 2020 et mars 2021, de 3000 médikits contenant un thermomètre, du gel hydroalcoolique, du paracétamol, des masques, des préservatifs et la traduction en espagnol des recommandations du ministère de la Santé auprès de travailleur·ses du sexe. Ces dernier·es n'ont en effet pas d'autre choix que de continuer à travailler pour pouvoir continuer à payer leurs loyers. Cette action en urgence, qui vise à autonomiser le public de l'association dans sa façon de se protéger du virus, a un « effet de reconnaissance » (Jutant, Pluen et Zimmermann 2022 : 235) de la structure par les pouvoirs publics. La finesse de leur connaissance des situations rencontrées est de plus objectivée par la production de données issues du terrain dans des partenariats avec des chercheur·ses, trans pour la plupart.

Nous allons commencer à produire des données sur le plan clinique, scientifique, sur le plan santé publique, pour améliorer les stratégies de santé et d'offre de santé, dans la notion de prévention, de promotion de la prévention combinée, le dépistage, tout ce qui va avec. Mais nous allons, pour la première fois, produire des données en termes de droit : pourquoi les personnes sont éloignées, si éloignées du système du droit et de justice ? (Entretien avec Giovanna Rincon, septembre 2021)

Issues d'enquêtes en sciences sociales et en santé publique portant sur les déterminants à l'accès des personnes transgenres à la santé et au droit commun, les données et analyses produites sont pensées pour avoir des retombées qui doivent leur bénéficier.

Acceptess-T occupe, comme d'autres organisations communautaires immigrées, trans ou de travailleur·ses du sexe, un positionnement périphérique dans le champ de lutte du VIH/sida en termes d'accès aux financements, de visibilité médiatique et d'implantation territoriale (elle n'existe qu'en Île-de-France). C'est au prisme de ce particularisme dans sa localisation que peut être restituée une critique située de certaines stratégies de santé publique de prévention du sida. Acceptess-T représente par exemple un lieu d'énonciation de controverses relatives à la mise sous PrEP (Prophylaxie pré-exposition<sup>162</sup>) des personnes immigrées en situation de précarité administrative. Giovanna aborde le raccourcissement des délais de la mise sous PrEP de personnes en situation de précarité administrative :

Or, ce sont des personnes qui ne vont *jamais* avoir la possibilité de se régulariser en France parce que vous connaissez le système aujourd'hui. Donc, encore une fois, c'est la preuve que c'est un mécanisme de biomédicalisation, hygiéniste, qui à aucun moment analyse les conséquences qu'il peut y avoir derrière, la question de vie pour cette personne. (Entretien avec Giovanna, septembre 2021).

En déjouant l'argumentaire classique d'une mise sous PrEP pour tous les publics cibles de l'épidémie VIH, elle dénonce ainsi l'orientation hygiéniste, prophylactique et classiste de l'automatisation de la PrEP pour tous les publics cibles, qui contribue à délaissier la question de l'accès aux droits. La lutte contre le sida pourrait apparaître comme un cadre indépassable, qui vient enfermer les professionnel·les du sexe trans dans le VIH – empêchant ainsi de faire émerger d'autres rapports à la santé (transition, hormones, autres IST, vie sexuelle hors du travail du sexe, santé mentale). Le sida, était, et reste, un « révélateur » des discriminations, c'est une épidémie qui vient mettre en lumière des stigmatisations vécues. Il pourrait paradoxalement venir désormais en empêcher, dans une certaine mesure, la ressaisie du fait de l'enfermement dans une logique de santé publique étriquée.

\*

J'ai décrit les formes d'implications individuelles et collectives des acteur·rices de la défense du droit au séjour pour soins en portant une attention aux façons dont s'articulent accompagnements individualisés et possibilités (ou non) de construire une lutte collective. Le partage d'une expertise, qu'elle soit médicale, juridique ou stratégique apparaît comme centrale pour les membres de la mobilisation dans les tentatives afin que s'en emparent les premier·es

---

<sup>162</sup> La PrEP est un traitement préventif qui consiste en la prise d'antirétroviraux par des personnes séronégatives au VIH pour prévenir l'infection par le virus du VIH.

concerné·es, et ceux qui les accompagnent au quotidien s'en emparent. La circulation de savoirs rencontre portant des résistances importantes dans les conditions de possibilité, les sentiments d'illégitimité, l'acceptation tacite d'une répartition du travail selon des biais de classe et de race. Partant, la notion d'expertise doit être redéfinie à partir de ces biais et de son caractère racial situé. C'est une « expertise blanche » qui est mobilisée dans les sphères de pouvoir politique et juridique que représentent le pôle de l'ODSE et les secteurs plaidoyers des plus importantes associations et ONG. La ligne de couleur trace en effet une démarcation entre ce qui relève ou non de l'expertise. Elle concerne les objets nobles et valorisables que sont le droit, le médical, les capacités rédactionnelles de communiqués, les discussions avec les parlementaires qui partagent les mêmes propriétés sociales (blanchité, codes bourgeois, études supérieures). Iels parlent la même langue que le pouvoir, mais n'arrivent progressivement plus à le déjouer dans le contexte du raidissement des politiques migratoires<sup>163</sup>. J'insiste sur la blanchité en tant qu'elle est porteuse d'ignorance. En performant les formes consacrées de la crédibilité blanche et de classe, les « expert·es » du droit au séjour pour soins en jouissent au détriment de celles et ceux qui sont cantonné·es à ouvrir les portes. En somme, et comme résumé plus haut, « le *black* pour l'entrée, le *white* pour la crédibilité ». Pourtant, pour entrer, il faut crocheter la serrure ; les savoirs pour s'y prendre semblent sous-estimés.

La lutte pour le Dasem est en outre conditionnée par des réseaux de savoirs, pratiques, connaissances qui circulent selon les pathologies principales des demandeur·ses. Il est apparu que le VIH/sida était une pathologie motrice de la mobilisation pour l'obtention du droit au séjour pour soins, ainsi que sa défense (voir chapitre 2) car elle regroupe des associations aux ressources financières, logistiques mais aussi symboliques plus conséquentes. Pour comprendre certaines formes de remobilisation politique récentes, il nous faut maintenant faire un pas de côté pour s'intéresser à d'autres champs de lutte articulés à deux catégories de pathologies différenciées : les hépatites et la santé mentale.

## **II. La centralité de la lutte contre le VIH... et les autres pathologies**

Dans une perspective comparatiste, je souhaite étudier les continuités et ruptures du fonctionnement des réseaux de solidarité, militants et soignants, et les façons de structurer les

---

<sup>163</sup> Voir les analyses de cette bascule aux chapitre 8 et 9.

argumentaires dans les plaidoyers à partir d'autres pathologies où se mobilisent les acteurs et actrices des mondes soignants et associatifs. J'ai choisi les hépatites et la santé mentale, deux catégories de pathologies représentant une part importante de la demande de titres de séjour pour soins. Elles sont de plus soutenues par des mobilisations qui posent la question de l'accès au Dasem. Ce déplacement est l'occasion d'interroger la centralité des associations de lutte contre le VIH/sida dans le champ de la mobilisation de défense des droits des étrangers malades, qui pourrait avoir pour incidence d'invisibiliser les autres pathologies, moins légitimes sur les plans historique et symbolique. À l'échelle des Suds, Fanny Chabrol rappelle l'existence de représentations d'un « monde privilégié » du sida du fait de l'accès aux nombreux financements par rapport aux hépatites, avec une visibilité très différenciée dans les services hospitaliers (Chabrol 2018 : 27). Comment se mobiliser avec, contre ou en parallèle de la lutte contre le sida ? À partir d'autres histoires de politisation des pathologies, je reviendrai sur leurs héritages et les autres manières de combattre.

### ***1. Les hépatites : de difficiles régularisations***

Les hépatites B et C sont décrites par plusieurs enquêtés impliqués sur le Dasem comme des pathologies pour lesquelles il est particulièrement difficile d'obtenir une régularisation pour soins. Il faut que l'hépatite soit « active » avec nécessité de traitement, ce qui n'est parfois pas le cas au moment de l'examen qui appuie le certificat médical. Pour Célestin, salarié d'une association communautaire de santé sexuelle pour les personnes noires ayant travaillé quinze ans à Aides, les hépatites constituent « le parent pauvre » du droit au séjour pour soins :

Ah oui, le VIH il y a des difficultés et ça continue encore en fonction des pays, mais alors là les hépatites c'est vraiment le parent pauvre du droit au séjour pour soins où systématiquement des demandes sont rejetées au motif que la personne n'est pas encore sous traitement donc cette période d'observation n'est pas prise en compte alors qu'elle est nécessaire dans le suivi de la personne. S'il n'y a pas ce suivi, cette période-là où l'hépatologue prend le temps de suivre l'évolution du virus... Mais ça il faut, effectivement pousser un bon coup de gueule pour que nos autorités le comprennent, notamment l'OFII qui instruit maintenant ces demandes de séjour pour soins et c'est vraiment... on a une grosse difficulté là-dessus parce qu'on a beaucoup de filles et de garçons, des personnes nées à l'étranger porteuses d'une hépatite B qui se voient refuser systématiquement un titre de séjour pour cette raison : « vous n'êtes pas sous traitement » comme s'il fallait obligatoirement être sous traitement pour être suivi. Il y

a vraiment un gros gros travail à faire là-dessus sinon j'ai bien peur qu'on ait des conséquences dramatiques. (Entretien avec Célestin, janvier 2022)

Célestin s'effraie des conséquences qu'il anticipe à la suite de la baisse des taux de régularisation pour hépatites. Il invite à intensifier les stratégies de plaidoyer auprès des institutions. Le VIH et les hépatites sont souvent associées pour des associations ou organismes de financement tels que Aides, Afrique Avenir, l'Agence nationale de recherche sur le sida ou Sidaction qui spécifient lutter contre le VIH et les hépatites. Ces dernières pathologies sont néanmoins moins automatiquement visibles et identifiées, dans la communication publique, comme étant l'objet de ces structures. La focalisation sur le travail d'une association spécialiste dans la lutte contre les hépatites est l'occasion d'examiner les effets de ce retrait sur l'articulation de l'accompagnement individuel et de la structuration d'un plaidoyer.

#### **a. Le bouleversement du travail associatif**

Créée en 1999 par un hépato-gastro-entérologue du CHU de Grenoble, l'association Prométhée Alpes Réseau (Hépatites en Arc Alpin) lutte contre les hépatites virales et constitue un « réseau de santé spécialisé dans les hépatopathies<sup>164</sup> ». Elle cherche à promouvoir ce qui peut concourir à optimiser la prise en charge globale des hépatites B et C et a publié un petit guide de description des hépatites, traduit en vingt-deux langues et distribué dans des associations de lutte contre le sida et pour la santé des étrangères<sup>165</sup>. L'association se mobilise pour optimiser la prise en charge des conditions sociojuridiques d'existence des personnes concernées. La directrice, Alice, m'envoie un mail en juin 2021 après qu'un médecin généraliste impliqué en Rhône-Alpes l'ait informé de ma recherche. Elle m'écrit que l'association a observé une « vraie transition épidémiologique au sein de la file active des personnes accompagnées et suivies par l'équipe de coordination de parcours et d'éducation thérapeutique<sup>166</sup> ». Si on y trouvait jusqu'à peu quasi exclusivement des personnes françaises consommatrices de produits psychoactifs et porteuses d'une hépatite C, la file active est dorénavant composée pour près de 90 % de personnes étrangères porteuses d'une hépatite B m'informe-t-elle. Les équipes sont « témoins des besoins criants de parcours administratifs/juridiques, sociaux et médicaux coordonnés<sup>167</sup> ». Au cours d'un premier échange téléphonique, Alice me présente Prométhée, son travail en réseau avec les autres associations

---

<sup>164</sup> Selon la présentation en ligne : <https://promethee-hepatites.org/> (consulté le 22 mars 2023).

<sup>165</sup> Guide disponible au téléchargement : <https://promethee-hepatites.org/brochures/> (consulté le 22 mars 2023).

<sup>166</sup> Correspondance par courrier électronique, juin 2021.

<sup>167</sup> *Ibid.*



de santé locales et nationales, les actions de dépistage, de suivi social et d'éducation thérapeutique menées, et les difficultés que rencontrent les équipes face à des besoins nouveaux de la part des étrangères suivies. Elle me demande si j'accepterais d'intervenir, dans le cadre d'un festival des hépatites en octobre de la même année, afin de présenter le droit au séjour pour soins et les effets de la réforme de 2016 pour les parcours de régularisation. J'accepte ; devant le faible nombre de personnes ayant indiqué venir assister à ces deux jours, l'association change le format prévu et propose des interventions filmées, diffusées par la suite sur leur site internet<sup>168</sup>. J'assiste à la prise d'image de l'intervention qui me précède faite par une psychologue de la structure qui insiste sur les conséquences de la souffrance psychologique, « inhérentes à la pathologie chronique<sup>169</sup> », dont le diagnostic vient se surajouter aux difficultés pour se projeter en France. Elle mentionne qu'il est difficile d'avoir une maladie sans symptômes, et que les personnes ont du mal à s'approprier la maladie ; elles sont isolées et n'en parlent pas aux proches restées au pays car ces dernières n'ont pas elles-mêmes accès au dépistage et aux soins. Elle dit : « nous sommes ramenées à notre propre impuissance face à la question administrative » puis conclut en définissant l'Éducation thérapeutique du patient (ETP) comme un « espace de réhumanisation » où la parole est ouverte. L'ETP consiste en des ateliers rassemblant des personnes concernées par la même maladie chronique, qui les aident à gérer leur vie face à la pathologie.

Après avoir enregistré mon intervention dans les locaux de l'association, je passe une journée avec l'équipe. Le midi, nous déjeunons avec la dizaine de salariées et la présidente de l'association, Anne. La conversation s'oriente autour de l'invisibilité relative de la lutte contre les hépatites, notamment par rapport à la place du VIH et à son histoire. Anne dit que les premiers cas de décès dus aux hépatites « ne choquaient pas » : c'étaient des personnes âgées qui mouraient vingt ans après leur transfusion, par rapport à « tous ces jeunes gays ». Elle ajoute : « on n'a pas la fascination et la peur, même si ça reste tabou », comme si la fascination et la peur du sida étaient des qualités dans la représentation des épidémies. Les convives font le constat que les hépatites, à la différence du sida, ne sont pas présentes dans la culture populaire ; Alice cite de mémoire la seule œuvre qu'elle connaisse qui place le vécu de l'hépatite au cœur de l'histoire, le récit d'un romancier séropositif à l'hépatite C qui décrit la difficulté du suivi de son traitement<sup>170</sup>. Il y a une « vraie question des outils pour mobiliser sur les hépatites » selon Alice, tout comme pour Célestin qui, de son côté à Afrique Avenir, cherche

---

<sup>168</sup> Vidéos disponibles en ligne : <https://promethee-hepatites.org/videos/> (consulté le 22 mars 2023).

<sup>169</sup> Observation, octobre 2021.

<sup>170</sup> Vincent Ravalec, *Hépatite C*, Paris, Flammarion, 2007.

à « inverser les choses » entre le VIH et les hépatites et à parler d'abord des secondes, pour ouvrir la discussion sur les infections sexuellement transmissibles en général. Les acteur·rices cherchent à faire exister cette pathologie dans les discours et les représentations. Alice me dira qu'elle apprécie le fait que Prométhée n'est pas en concurrence avec d'autres structures, notamment pour les financements et qu'elle est identifiée et appelée pour des interventions spécifiques, sur leur sujet : les hépatites et la prévention de la santé du foie.

Au cours d'un long entretien que nous aurons en visio Alice et moi quelques mois plus tard, elle reviendra dans le détail sur les effets de la transition épidémiologique du public de la file active de l'association. Les personnes suivies jusqu'à peu étaient majoritairement françaises, avec une hépatite C et des problématiques sociales mais qui étaient « réglables » plus facilement : les ateliers d'éducation thérapeutique des patients étaient un lieu de soutien pour « ne pas craquer » et poursuivre le traitement. La spécialisation de l'association sur les hépatites permettait de maintenir une file active assez réduite, et une attention individualisée de l'équipe mêlant psychologues et assistantes sociales. Puis sont arrivées de plus en plus de personnes en situation de précarité administrative, porteuses d'une hépatite B : aux difficultés administratives est venue s'ajouter une précarité sociale et économique. De nombreux·ses malades étranger·es sont sans domicile fixe, et leurs médecins diffèrent le début du traitement car l'observance ne peut pas être respectée dans ces conditions, alors qu'elle est pourtant cruciale et que son défaut pourrait avoir des effets délétères sur leur santé. Accueillant un public déjà « sur le fil du rasoir », les membres de l'équipe n'ont pas les moyens humains et financiers « d'ajouter une population aussi précaire et aussi démunie ». En cherchant à se former « sur le tas » aux questions de droit au séjour et en trouvant des ressources dans la constitution d'alliances avec le tissu solidaire local, l'équipe poursuit l'accompagnement social, médical et juridique. Un atelier d'ETP à destination des personnes étrangères est mis en place car elles ne vont pas à l'atelier d'ETP classique, « ne s'y retrouvant pas », ce qu'Alice nuance en le mettant en lien avec la pratique des membres de l'organisation :

Je ne dis pas que c'est infranchissable mais en tous cas nous, dans notre pratique, on n'avait pas réussi à créer le pont entre les réalités des personnes « lambda » – je suis désolée, je vais grossir le trait comme ça – et les personnes en situation de migration. Le delta était trop énorme à franchir, et en tous cas nous, dans notre posture professionnelle, ce n'était pas quelque chose qu'on avait réussi à dépasser. (Entretien avec Alice, décembre 2021)

L'atelier du groupe « migrant » propose un accueil inconditionnel et est monté en collaboration avec un accueil de jour. Pour Alice, « ce qui se joue dans le groupe de parole c'est

le sentiment d'appartenance et l'identification aux autres membres du groupe ». Les participant·es reviennent d'une séance sur l'autre et font des retours positifs, mais aussi des suggestions sur ce qui pourrait se passer différemment, ce qui, pour elle, traduit leur implication et leur « appropriation » de l'atelier.

Prométhée tente ainsi de s'adapter à l'évolution de la file active et au surgissement de problématiques administratives et sociales auxquelles l'équipe n'avait, jusqu'à présent pas eu à faire face. Anne, la présidente, me prend à part à midi le jour de ma venue. Elle me demande à quelles associations « parisiennes » de lutte pour les droits des étranger·es elle pourrait s'adresser pour l'aider à faire remonter à l'OFII les difficultés que rencontrent les personnes irrégularisées suivies par Prométhée. Elle cite une organisation parapublique mandatée par l'État pour sous-traiter l'enregistrement des demandes d'asile. Je m'interroge à voix haute sur la stratégie de cette dernière : est-elle capable d'infléchir une politique de réduction du nombre de titres de séjour pour soins délivrés du fait de sa proximité à l'État ? Cette organisation souhaiterait-elle porter ce dossier eu égard à sa proximité idéologique avec l'État ? N'étant pas proche d'associations de défense des droits des étranger·es historiquement positionnées de façon critique vis-à-vis des politiques migratoires et des institutions qui les mettent en place, la direction de Prométhée préfère s'adresser à une organisation qu'elle connaît de nom. Cette idée de rapprochement témoigne d'une différence de positionnement politique et d'historicité sur cette lutte où des alliances n'ont pas été faites plus tôt avec les autres associations historiquement plus critiques envers les politiques migratoire. L'association, géographiquement à distance de Paris, n'avait pas de public majoritairement concerné par les politiques des frontières. Ce décalage s'exprime en outre par rapport au champ de la lutte contre le sida.

### **b. Héritages et critiques de la lutte contre le sida : le cas du Trod**

« Faut-il chercher des positifs quand on n'a rien à proposer ? » est le titre d'une table ronde que Prométhée souhaitait initialement proposer au Festival des hépatites afin de faire dialoguer les acteurs et actrices locales de la prévention et du dépistage. Le Trod (test rapide d'orientation diagnostique) est mis en place à partir de 2012, à la suite d'une mobilisation menée principalement par Aides pour que les associations aient le droit de pratiquer ce test. Un prélèvement d'une goutte de sang au bout du doigt permet aux organisations habilitées de donner un résultat après une vingtaine de minutes pour le VIH, l'hépatite C puis, depuis 2022, l'hépatite B. Le but est de pouvoir toucher des publics qui se tiennent éloignés des centres de dépistage traditionnels du fait d'un cumul de discriminations. Parmi les causes importantes de

l'éloignement du dépistage : la peur de l'homophobie, de la transphobie, du racisme, de la toxicophobie, du *slut shaming* face à l'institution médicale ou une absence de papiers qui fait craindre les contrôles d'identité. Le Trod pour le VIH est décrit comme un outil de lutte contre les épidémies et d'entrée dans le soin pour les personnes qui apprennent leur séropositivité et peuvent être réorientées vers le droit commun. Il est aussi présenté comme un levier de régularisation possible, notamment via le droit au séjour pour soins qui est présenté aux séropositif·ves étranger·es lors du début du suivi associatif.

Prométhée porte pourtant un discours critique, difficilement audible, sur le « tout Trod ». L'association ouvre un espace de discussion sur les conditions éthiques, déontologiques et logistiques du Trod et sur l'anticipation de l'annonce d'une séropositivité : face à un public précarisé, doit-on le proposer systématiquement ? Pour illustrer les tensions, Alice prend son propre exemple : alors que son équipe était en sous-effectif pour une action de dépistage auprès de travailleuses du sexe immigrées, elle cherche à les soulager en venant y participer. Elle est elle-même débordée de travail et sait qu'elle n'aura pas le temps de faire des accompagnements elle-même en cas de sérologies positives malgré le « risque », important au regard de la séroprévalence, sur laquelle elle insiste dans l'après coup, des trois personnes qu'elle dépiste. Ce sont une femme trans, une femme cisgenre, un homme ayant du sexe avec des hommes, toustes originaires d'Afrique de l'Ouest : « en fait, si je prends les statistiques de l'épidémio, là c'est pour maintenant en fait » ironise-t-elle. Les sérologies sont négatives mais l'expérience constitue un tournant pour Alice, une « grosse claque » :

Il y a des évènements comme ça qui rappellent que ce n'est pas que dans la théorie, l'éthique et la déontologie du dépistage ça peut se jouer sur des trucs très cons, ça peut se jouer sur de la logistique en fait et qu'on ne prend pas assez en considération. (Entretien avec Alice, décembre 2021)

Pour Alice, analyser l'environnement de la personne vers laquelle les membres de l'association se dirigent lors d'actions est important ; cela va jusqu'à interroger le respect du consentement de telles pratiques :

Est-ce que le consentement est vraiment libre et éclairé quand tu as en face de toi quelqu'un qui a dormi dans la rue depuis six jours, à qui tu vas accorder un peu d'attention ? Toi, tu as l'impression que tu viens juste lui proposer quelque chose sauf que lui, tu le regardes pour la première fois depuis six jours, et il fait la manche depuis six jours et personne ne lui a accordé le moindre regard. Est-ce qu'on peut vraiment parler d'un consentement libre et éclairé quand toi tu vas lui dire : « est-ce que tu veux te faire dépister ? » même après que tu aies tout expliqué ? Est-ce que vraiment il y a du consentement là-dedans ? (Entretien avec Alice, décembre 2021)

La directrice initie une réflexion sur la déontologie associative et biomédicale autour du consentement et de l'anticipation du résultat pour les dépisté·es, mais aussi sur les moyens dont l'association dispose pour ensuite accompagner socialement, juridiquement, médicalement des séropositif·ves. Cette perspective se situe à rebours de la pression sur les chiffres quant au à maximum de Trod que j'ai pu observer à Aides sur de nombreuses actions et dans les discours des salarié·es et des volontaires de Aides ; j'y reviendrai au chapitre suivant. Dans certains cas, il est préférable pour Alice de différer l'entretien, de proposer un accompagnement dans un centre de dépistage, afin que la personne puisse réfléchir au sens du dépistage.

Prométhée est relativement seule à tenir un discours public critique sur les conditions entourant la pratique du Trod<sup>171</sup>. Alice dira qu'elle s'est sentie isolée à défendre cette perspective au cours d'un grand rassemblement des acteur·rices de la lutte contre le sida et les hépatites où le Trod fait consensus. Elle me raconte qu'à la tribune, l'animateur, issu de la lutte contre le sida, déforme son discours et la fait passer, elle et son association, pour des « idiots ». Le défaut d'espace et d'écoute pour remettre en cause ou réfléchir aux effets négatifs du « tout Trod » empêche l'incitation extérieure à la réflexion et bride l'imagination collective des acteur·rices de santé publique, des mondes associatifs et institutionnels. La construction historique du public majoritaire de Prométhée la tient de plus éloignée du champ de lutte pour le droit au séjour pour soins.

## ***2. Lutter depuis le soin psy***

L'augmentation du nombre de refus de titres de séjour pour soins pour motifs psy après la réforme de 2017 amène rapidement à la constitution d'un collectif, le Dasem Psy.

Le collectif Dasem psy s'est constitué à l'automne 2018 ; pour alerter sur cette situation, mobiliser les acteur·trices du soin et recueillir l'expertise de soignant·es sur les réalités cliniques en France et dans les pays d'origine des exilé·es, en particulier ceux souffrant de graves traumatismes psychiques. Il est constitué de soignant·es issus du champ hospitalier, libéral, associatif, et d'acteur·trices de la recherche. (Présentation du collectif<sup>172</sup>)

Il cherche à fédérer autour de la définition du soin en santé mentale et s'oppose frontalement à l'OFII dans des tribunes médiatiques. Selon plusieurs enquêté·es historiques du

---

<sup>171</sup> J'ai pu toutefois entendre ces interrogations portées sur le terrain par des membres de Aides.

<sup>172</sup> Dasem Psy, « Compte rendu des Assises "psychotrauma et étrangers malades" », *blog médiapart*, 28 février 2022 [en ligne] <https://blogs.mediapart.fr/collectif-dasem-psy/blog/280222/compte-rendu-des-assises-psychotrauma-et-etrangers-malades> (consulté le 22 mars 2023).

champ de mobilisation pour le droit au séjour pour soins, il constitue un espace de renouveau de l'énergie politique de cette mobilisation. La quête de légitimation d'expertises concurrentielles entre les psychiatres du collectif et ceux de l'institution anime tout particulièrement la lutte.

#### **a. Sortir de l'isolement de la pratique de soin. Les motivations de la création du collectif**

Le collectif du Dasem Psy est créé en 2018 par une poignée de soignants du champ psy inquiétés des effets de la réforme de l'OFII. Eugène, psychiatre blanc cisgenre d'environ soixante-quinze ans, le qualifie de « groupe de résistance » et convoque l'héritage de la résistance aux nazis, référence que mobilise aussi Samuel, qui a rejoint ultérieurement le collectif. À son origine, des hommes de soixante à quatre-vingts ans ; ils sont historiquement marqués par la Seconde Guerre Mondiale. Cherchant à gagner une audience, ils contactent Thierry Baubet et Marie-Rose Moro, figures influentes dans le champ psy du psychotrauma des étrangers. Ils, puis iels, cherchent à s'épauler dans leur pratique quotidienne de suivi de patient·es, dans un contexte de disqualification de leurs discours<sup>173</sup>. Leur revendication principale est le retour au ministère de la Santé de la responsabilité des évaluations des demandes de titres de séjour pour soins. Ils l'appuient sur le constat d'une dégradation de l'état de leurs patient·es et des conditions de la relation thérapeutique depuis le passage de la loi de 2016 qui réforme les conditions d'attribution du Dasem. Dans le numéro 61 de la revue du Comede *Maux d'exil*, intitulé « Personnes étrangères atteintes de psychotraumatismes : quelle protection ? », les auteur·rices, qui ont toutes une pratique de soignant·es, font état de la souffrance de leurs patient·es. Si cette souffrance psychique est liée à des violences subies dans leur pays d'origine ou au cours de la migration, elle est redoublée et entretenue par des conditions matérielles et juridiques précarisées (Sandlarz 2014). La souffrance rebondit aussi sur les soignant·es, dont le sens des obligations déborde parfois le cadre de la relation thérapeutique. L'article « Parcours de soins et accueil traumatique : souffrances pour les personnes et leurs soignant·e·s » fait état de ces « à-côtés » de la pratique thérapeutique, à partir de l'exemple d'une famille kosovare mise à la rue suite à un refus de l'OFPRA. L'auteur, le médecin généraliste Pierre Tryleski, relate les démarches auprès du Samu Social pour éviter que la famille dorme à la rue : « quel est le “coût” professionnel de ces contorsions d'accompagnement ? » s'interroge-t-il (Comede 2019 : 7). Samuel, psychiatre et membre du

---

<sup>173</sup> Voir chapitre 3.

Dasem Psy, assume en réunion de porter un « traumatisme vicariant ». Ce terme définit le traumatisme d'une personne « "contaminée" par le vécu traumatique d'une autre personne avec laquelle elle est en contact » (Bouvier et Dellucci 2017 : 269). La précarisation administrative a en effet une forte incidence sur les conditions matérielles d'existence et les soignant·es peuvent être affecté·es par un sentiment d'impuissance comme nous l'avons vu précédemment dans le portrait de Sonia, psychologue au Comede. Le collectif constitue alors le lieu d'un possible regroupement pour partager le constat commun d'une clinique entravée par la violence administrative, constat commun mais dont la radicalité diverge selon les membres. Une liste mail est créée par le collectif pour échanger des informations mais aussi parfois seulement des plaintes. Elle permet, ainsi que les temps d'assises organisés en 2021 et 2023 de « rassembler des soignants qui n'ont pas beaucoup d'occasions de rassembler leurs savoirs<sup>174</sup> », dans le « but de témoigner et d'analyser l'impact cumulatif des violences<sup>175</sup> », qu'elles soient physiques, psychiques (liées à la torture avant et pendant le parcours d'exil) mais aussi politiques et administratives dans le pays d'arrivée.

Je rejoins la liste mail au printemps 2021 et commence à m'impliquer dans le collectif après une réunion en présentiel en janvier 2022. J'intègre des groupes de travail plus restreints composés d'une dizaine de membres. Ils sont relatifs à des collectes de témoignages de soignant·es mis en ligne sur un blog *mediapart*, à l'organisation de nouvelles Assises du psychotrauma en 2023 et à la construction d'un questionnaire à destination des soignant·es pour tenter de mesurer les effets de l'auto-censure dans l'accompagnement de Dasem Psy. Dans les mails échangés, des membres ajoutent souvent un paragraphe relatif à une situation observée : un patient qui reçoit une obligation de quitter le territoire français (OQTF), une mère qui vit depuis plusieurs années en France et qui a reçu un refus de renouvellement de son titre, un sentiment d'absurdité et de tristesse à l'annonce de la mise à la rue d'une famille dont les enfants sont suivis. « Heureusement que ce groupe Dasempsy existe, sinon il y a de quoi craquer » commente une membre, à l'image d'autres témoignages réguliers sur la liste mail ou au cours des temps collectifs constitués par les réunions et les Assises. Le partage d'émotions violentes de colère, de frustration, d'impuissance est important sur la liste, qui fonctionne entre autres comme un défouloir. L'impression d'absurdité est une tonalité majeure des échanges au sein du collectif. Lors des Assises de 2021, un·e soignant·e écrit dans le chat de la visio qui permet de suivre à distance :

---

<sup>174</sup> François Journet (psychiatre) et Arnaud Veïsse (médecin, Comede), « Évolution des constats sur terrain », intervention aux deuxièmes assises du collectif Dasem psy, 5 avril 2023, Campus Condorcet.

<sup>175</sup> *Ibid.*

Nous constatons dans notre service (...) le paradoxe dans lequel nous nous trouvons à savoir : lorsqu'une personne obtient un titre de séjour pour soin, la sécurité et la stabilité qu'elle obtient grâce à ce titre, le droit au travail et l'insertion dans la société qu'il induit souvent, ont des conséquences positives sur la santé mentale. Or nous constatons que lors du renouvellement l'amélioration de l'état psychique induit souvent un refus de renouvellement (le patient n'est plus assez malade). Nous sommes donc payés par l'État pour soigner des personnes que nous verrons décompenser lorsqu'elles recevront un refus de renouvellement de leur titre... ce paradoxe est insupportable. (Une anonyme, chat des Assises du 26 mars 2021).

Le collectif permet une mise en commun des émotions : les sentiments individuels d'impuissance sont collectivisés, ils font sens pour les membres et permettent les conditions d'une politisation de ces états de vacuité.

Enfin la disqualification, par les médecins des agences régionales de santé puis de l'OFII, de la parole des soignant·es qui accompagnent les demandes de leurs patient·es est une source de colère pour elleux qui les a conduit·es à s'allier. Une grande partie du travail du collectif consiste à relégitimer leurs pratiques et leurs définitions de la pathologie – et notamment du psychotrauma – et du soin. Les troubles psy sont en effet des pathologies que certain·es qualifient d'« interprétatives ». Elles possèdent dans le champ médical des spécificités qui les distinguent d'autres pathologies : leur existence n'est pas « prouvable » par un résultat sanguin et elles sont sujettes à des catégorisations et à des prises en charge fondées sur des assises théoriques et des définitions du soin divergentes.

### **b. La production d'une contre-expertise**

« Ce n'est pas la même langue qui est parlée par les médecins de l'OFII » affirment Laure Wolmark et Marie Saglio-Yatzimirsky au cours des Assises du psychotrauma de mars 2021. Les psychologues détaillent la distance qui sépare les médecins inspecteur·rices de l'OFII d'elles et du « nous » aux frontières mouvantes qui se constitue dans l'assemblée. Ce ne sont pas les mêmes catégories nosologiques pour qualifier le traumatisme ni les mêmes définitions du rôle du/de la soignante et de la relation thérapeutique. L'éthique des médecins et des psychiatres entre en contradiction, selon les membres du collectif, avec la suspicion, courante à l'OFII, de la fraude imputée aux demandeur·ses de titres de séjour pour soins. Cette incompatibilité est au cœur d'un vif conflit entre les psychiatres du collectif et ceux de l'institution de l'OFII qui s'écharpent à coup de tribunes, de contre-tribunes, d'articles dans des revues scientifiques ou dans les rapports au Parlement produits par l'OFII.



C'est l'importance du lien thérapeutique qui constitue le fondement de la clinique pour les membres actif·ves du collectif que j'ai rencontré·es. Les psychiatres de l'OFII ont répondu directement aux attaques du collectif du Dasem Psy dans le *Rapport au Parlement* de 2018 en soulignant que la thérapie gagne à être faite dans la langue d'origine des personnes étrangères, et donc dans leur pays où elles devraient retourner (OFII 2018). Les membres du collectif défendent *a contrario* le fait que les structures de santé mentale accessibles financièrement sont très peu nombreuses dans certains pays des Suds, en s'appuyant sur des recherches produites sur les institutions publiques en santé mentale de ces pays. Ce que les psychiatres de l'OFII qualifient d'argument « ethnocentrique » reproduisant une vision raciste et postcoloniale d'États des Nord qui seraient supérieurs au niveau médical. Les échanges par voie de presse se font de plus en plus vifs et culminent dans le quotidien *Le Monde*. Le 12 mars 2019, des membres du Dasem Psy signent une tribune intitulée « Demandeurs d'asile : pourquoi un tel déni de la souffrance psychique ? »<sup>176</sup>. Les autrices, toutes deux psychologues, dénoncent la suspicion à laquelle font face les demandeur·ses de titre de séjour pour soins depuis le passage début 2017 de l'instruction des dossiers à l'OFII. Elles voient dans cette augmentation des refus auxquels leurs patientèle fait face un déni de la souffrance psychique. Dans le registre de la doléance, elles insistent sur les effets de l'illégalisation pour les personnes concernées par un refus de titre de séjour pour soins. Trois semaines après, le 3 avril 2019, des psychiatres de l'OFII répondent par une contre-tribune intitulée « Demandeurs de titres de séjour pour soins : “Nous, psychiatres experts, rendons notre avis sans subir de pression” »<sup>177</sup>. En justifiant la qualité de leur travail d'expertise et leur indépendance par rapport au ministère de l'Intérieur, iels reviennent sur la nécessaire lutte contre la fraude pour défendre un modèle « généreux » et quasi unique au monde.

Continuer à faire vivre cette procédure contre ceux qui veulent la remettre en cause nécessite de combattre les fraudes qui en affaibliraient la crédibilité. Une crédibilité qui se trouverait également affaiblie par l'affirmation que la prise en charge des troubles psychiques dans certains pays d'origine des étrangers est inexistante ou forcément d'une qualité médiocre. C'est bien mal connaître les aménagements

---

<sup>176</sup> Sarah Iribarnegaray et Marie-Caroline Saglio-Yatzimirsky, « « Demandeurs d'asile : pourquoi un tel déni de la souffrance psychique ? », *Le Monde*, 12 mars 2019 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/03/12/demandeurs-d-asile-pourquoi-un-tel-deni-de-la-souffrance-psychique\\_5434684\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/03/12/demandeurs-d-asile-pourquoi-un-tel-deni-de-la-souffrance-psychique_5434684_3232.html) (consulté le 28 août 2023).

<sup>177</sup> Collectif, « Demandeurs de titres de séjour pour soins : “nous, psychiatres experts, rendons notre avis sans subir de pression” », *Le Monde*, 3 avril 2019 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression\\_5444968\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression_5444968_3232.html) (consulté le 28 août 2023).

thérapeutiques opérés en la matière par différents réseaux de soins locaux, et faire preuve d'un ethnocentrisme que nous pensions relever d'un autre temps.

Le ton est plus froid que celui du texte auquel il est répondu, mais la critique est cinglante notamment dans les derniers mots, reproduits ci-dessus, qui accusent les détracteur·rices d'un ethnocentrisme rétrograde une nouvelle fois<sup>178</sup>.

En prenant la parole dans la presse, dans les revues scientifiques telles que *L'Autre, Prescrire*, les soignant·es défendent la légitimité de leur approche du soin. Iels réfléchissent en outre à leur fonction de « portes voix » (Remark *et al.* 2020) des étranger·es malades. Ces dernier·es souffrent à la fois d'entraves et de manque de ressources qui rendent difficile, selon les membres du collectif, le fait de mener la lutte à la première personne. La question de la langue, de la classe sociale, du capital éducatif, des ressources socioculturelles des groupes subalternes se surajoutent aux problèmes de santé qui vont abimer l'intégrité psychique du sujet, jusqu'à mettre en péril la possibilité même d'être un sujet politique, en bref, la perte de voix politique. Plusieurs psychiatres me répondent que le traumatisme, et plus largement la pathologie psychiatrique, sont des terrains complexes quand il s'agit pour les concerné·es de se mobiliser, car ce sont des situations parfois trop douloureuses et difficilement dicibles. Si cet argument ne doit pas être écarté, il peut être nuancé par toutes les mobilisations des « usager·es sous la contrainte » - manière de refuser la catégorisation d'usager·es – de la psychiatrie. La généalogie commune du Groupe d'information sur les prisons, issu du manifeste du 8 février 1971 signé par Jean-Marie Domenac'h, Michel Foucault et Pierre Vidal-Naquet, et du Groupe information asiles, créé en 1972, est à ce titre intéressante à souligner. Aline, psychiatre blanche et cisgenre en Isère remarque que ses patient·es s'impliquent dans d'autres organisations d'aide aux étranger·es. Ce sont des lieux qui sont moins risqués intimement et ne les confrontent pas trop directement avec leur vécu de la pathologie ou du trauma, de quelque nature qu'il soit. Elle remarque que certain·es « s'y collent, et d'autres non, comme dans la population générale<sup>179</sup> ». Aline vient normaliser le rapport au militantisme, qui serait le même en termes de ratio de participation des individus. En creux, on peut poser une interrogation sur l'exceptionnalisme de l'étude de l'implication politique des immigré·es et des étranger·es : pourquoi attendrait-on d'elleux spécifiquement un investissement pour leur cause ? S'agirait-il d'un contre don attendu, alors que la lutte épuise ?

---

<sup>178</sup> Je reviendrai au chapitre 8 sur les effets de l'accusation de racisme par l'OFII à l'encontre des soignant·es opposé·es à la réforme de 2016, qui ont d'autres mentions.

<sup>179</sup> Entretien avec Aline, avril 2021.

\*\*\*

L'histoire de la mobilisation du droit au séjour pour soins jusqu'à son inscription dans la loi en 1998 a fait l'objet de plusieurs productions académiques (Musso 2008a ; Izambert 2018). Il s'agissait dans ce chapitre de contribuer à l'archivage de la mobilisation depuis 1998 en proposant un instantané partiel et réactualisé des acteur·rices historiques de leurs alliances dans la structuration du champ interassociatif de l'accompagnement personnalisé à la construction de plaidoyers mais aussi des controverses qui en jalonnent l'histoire. L'effet de niche d'un droit qui concerne un nombre limité d'étranger·es par rapport aux autres motifs de régularisation participe à la constitution d'un pôle d'expertise regroupant un petit nombre d'acteurs identifiés dans les institutions qui gravitent autour de l'ODSE. J'ai problématisé la question de l'expertise à partir de deux de ses dimensions. D'une part, la stratégie d'une répartition du travail militant en fonction des compétences. De l'autre, la place centrale occupée par des professionnel·les à hauts capitaux symboliques que sont les avocat·es et les médecins. La mobilisation du collectif du Dasem Psy témoigne d'un retour des acteurs médicaux et du brouillage des sphères médicales et militantes.

La « montée en expertise », terme *emic* qui circule dans le champ du droit au séjour pour soins et de la lutte contre le sida, s'est faite afin de mieux défendre un droit et les personnes qu'il concerne, dans un contexte de sectorisation des luttes des droits des étranger·es des années 1980-1990<sup>180</sup>. Les acteur·rices du Dasem développent une expertise assumée au croisement de cultures militantes différentes et qui tient la gageure de sa politisation. Les alliances dépassent les antagonismes construits entre cultures politiques et répertoires d'action, qu'ils soient radicaux ou réformistes (Makaremi 2023). C'est une lutte qui se mène à coups de *die-in*, d'occupations, de faux-sang jeté, mais aussi de discussions dans les couloirs des ministères et de tribunes. Toutefois, il est apparu que c'est une définition restrictive du sens de l'expertise qui exclut d'autres formes de savoirs au contact des personnes concernées par le Dasem. La ligne de couleur sépare une expertise blanche, qui *sait* comment s'y prendre et laisse aux médiateur·rices de terrain un travail du quotidien symboliquement dévalorisé. La capture de l'expertise rejoue des rapports paternalistes de dépossession des savoirs et une légitimité qui circule peu, tandis que la mobilisation s'enkyste progressivement. Les imaginaires politiques s'en trouvent appauvris, ce qui contribue, comme nous allons le voir, au découragement. Ils restent très centrés sur l'héritage de la lutte contre le sida au détriment des autres pathologies,

---

<sup>180</sup> Voir chapitre 2.

dans la nostalgie d'un rapport de force perdu. Mener une lutte en inter-pathologies en est d'autant plus nécessaire, pour bâtir des ponts entre les maladies et les manières de les politiser.

Ce chapitre a été l'occasion d'ouvrir certaines pistes analytiques qui seront poursuivies dans les pages à venir. Plusieurs modalités du découragement politique ont commencé à être esquissées, que ce soit dans la répression policière exacerbée soulignée par Samuel le psychiatre par rapport à une époque où « les flics ne tapaient pas encore », dans la représentation partagée par des avocates que l'action collective ne sert à rien et que les horizons sont bouchés, ou dans le sentiment partagé de ne pas être audible dans les revendications portées. Le processus historique de spécialisation entre un pôle d'expertise (dans le domaine juridique mais aussi financier et politique notamment dans le ciblage des interlocuteur·rices institutionnel·les) et des associations dites relais est contesté. Il conduira à s'interroger au chapitre 9 sur le possible rapport déceptif à l'activisme contenu dans cette séparation définie comme un « mal nécessaire » tandis que le cas d'Acceptess-T démontre qu'il peut en être autrement. De plus, nous avons commencé à entrer dans la complexité des questions relatives à la participation des « premier·es concerné·es » du droit au séjour à partir de sa problématisation dans plusieurs associations communautaires ou professionnelles. Les chapitres 5 et 6 vont être l'occasion de revenir, à partir d'une étude de cas de l'association Aides, sur la place prise par les personnes étrangères et immigrées dans la lutte pour le droit au séjour pour soins et plus largement contre le sida.

Afin de définir une solidarité politique par rapport à une forme paternaliste de soutien, la philosophe Magali Bessone reprend la distinction faite par Lawrence Blum : « il y a une différence entre la solidarité avec *des gens qui souffrent d'oppression* et la solidarité avec *ceux qui résistent activement à l'oppression* » (Blum 2007 : 64, cité et traduit dans Bessone 2014 : 135). Elle commente :

La solidarité est émancipatrice, et non pas paternaliste, lorsque l'interconnectivité affirmée des membres du groupe dominé vise de manière performative la création d'une communauté politique démocratique inclusive. (Bessone 2014 : 136)

En se définissant comme une organisation communautaire, Aides cherche à faire du commun autour du sida qui touche particulièrement violemment des communautés minorisées, victimes « d'intersections meurtrières » (Bilge 2023). L'ethnographie de l'association, de sa mise à l'agenda de la question des étranger·es et de ses stratégies pour les recruter permettra de poursuivre la réflexion autour des solidarités pour « la cause de l'autre ».

## Chapitre 5. Occuper les frontières de l'épidémie. La constitution d'un public « migrant » à Aides.

Quand Daniel Defert a créé l'association, il l'a créée, en s'appuyant, suite au décès de son ami, sur les gays et ce qui a beaucoup changé par rapport à maintenant, c'était une population —je vais mettre des guillemets — « blanche », alors que maintenant on a vraiment une population migrante, en très grande difficulté. Ce qui change vraiment, et on a des difficultés dessus, c'est que les personnes arrivent et n'ont pas de papiers.

Entretien avec Jacky, mai 2022.

Jacky a plus de soixante-dix ans, l'œil vif et le verbe tranchant. Séropositif depuis 1989, il entre à Aides en 1994 comme volontaire, claque la porte plusieurs fois, revient. Il dit ne pas regretter d'avoir été hétérosexuel avant de se découvrir attiré par des hommes, cela lui a permis d'avoir des enfants et des petits enfants à une époque où les parentalités non hétérosexuelles étaient quasiment inexistantes. Jacky nous accueille, lui et Yasmine, salariée à Aides, dans un hôpital en lointaine banlieue de Paris au printemps 2022. Une permanence s'y tient, dans un petit local sans fenêtre sur l'extérieur que l'association partage avec une organisation qui accompagne des victimes de violences. On y trouve des fascicules de prévention à foison, un poster au mur explique avec des pictogrammes les pratiques à risque de transmission du VIH et celles qui n'en sont pas. L'hôpital a été construit par Vinci nous indiquent-iels et la multinationale a exigé que les services paient durant trente ans un loyer, Aides compris. L'association a refusé et durant deux ans, les consultations ont été menées dans des bureaux prêtés par des médecins tandis que des actions de prévention se tenaient dans les salles d'attente. Cette contextualisation du travail de Aides brosse le portrait d'un service public privatisé ; les travailleuses sociales de l'hôpital sont de moins en moins nombreuses et toujours plus débordées comme le confieront Yasmine et Jacky. Iels se retrouvent à sous-traiter leur rôle dans l'accompagnement administratif et social des séropositif·ves suivi·es à l'hôpital et qui franchissent la porte de l'association. L'extrait mis en exergue témoigne d'une transformation du travail associatif liée à un changement du public majoritaire de l'antenne, qui connaît de plus grandes difficultés sociales et administratives. Cette bascule est d'abord le fait d'une

évolution de l'épidémiologie : les personnes nées à l'étranger représentent 56 % des nouvelles découvertes de séropositivité en France en 2023 (Santé Publique France 2023 : 6). Elle est aussi liée à une politique associative qui initie progressivement des actions « migrants », terme générique utilisé dans l'association et sur lequel je reviendrai, pour catégoriser un travail associatif à destination des personnes immigrées et étrangères le plus souvent en situation de précarité et racisées. Jacky pose cette bascule en termes raciaux, tout en insistant sur des guillemets qui viennent probablement signifier son malaise à parler de blancheur, étant lui-même blanc. Sans avoir momentanément les mots pour le dire autrement, l'homme vient expliciter un trouble qui sera au cœur de ce chapitre, à savoir la mise en place d'actions à destination d'un public « autre ».

Dans ce chapitre monographique consacré à l'association, j'étudierai la progressive prise en considération de la question des publics étrangers, immigrés et racisés à Aides<sup>181</sup>. Cette dernière représente la plus grosse organisation communautaire d'Europe relative à la lutte contre le VIH/sida et les hépatites avec 450 employé·es, 800 bénévoles et un budget annuel de quarante millions d'euros. C'est par ailleurs l'association française la plus active sur la scène internationale avec la mise en place en 1997 de la plateforme Coalition Plus. Alors que d'autres associations françaises ont vu leurs capacités de mobilisation décroître à partir de 1996 et l'apparition des premiers antirétroviraux (Barbot 2002 ; Broqua 2005 ; Girard 2012), Aides est un cas d'étude intéressant étant donné sa longévité, son maillage territorial, la diversité de ses actions de prévention et de plaidoyer et l'évolution de sa problématisation d'une action politique communautaire. La question de l'accès à des financements devient cruciale pour l'association du fait de sa taille, ce qui oriente Aides vers le dépistage et la prévention. Si le droit au séjour pour soins n'est pas central pour l'association, je vais m'intéresser à la construction de cette cause, à sa politisation par le secteur dit plaidoyer et à son lien avec le tournant préventif vers le public « migrant ».

Aides se définit comme une association de personnes « concernées par le VIH » qui a, depuis ses débuts, tenté de se distinguer d'approches identitaires homosexuelles pour mettre en avant des communautés touchées par l'épidémie. De plus, Aides se distingue d'approches caritatives : les publics concernés sont censés être impliqués dans les décisions relatives à la mobilisation politique, sur le plaidoyer et dans les politiques de prévention. C'est « faire avec et non pas pour » comme le diront souvent mécaniquement des membres de l'association au

---

<sup>181</sup> Pour une distinction préalable des termes et de leurs usages inconfortables dans ce manuscrit, voir *infra*, introduction.

cours d'entretiens conduits en régions Paca et Île-de-France. La définition du communautaire promue par Aides est le lieu de controverses au sein de la structure que j'analyserai dans ce chapitre et au chapitre suivant, qui sera consacré à la place des racisé·es, des immigré·es et des étranger·es dans l'association. À ce moment de la démonstration, nous pouvons dire que la définition la plus communément acceptée au sein de l'organisation est qu'une communauté de destins concernés par le sida s'implique pour le combattre dans une prétention à l'universalisation de cette lutte et que toute personne se sentant concernée peut la rejoindre de façon légitime. À partir de l'analyse de la mise en place d'une politique communautaire avec une minorité raciale, statutaire et de classe, les « migrants », je problématiserai la façon dont l'histoire de Aides pose la tension entre une volonté universalisante de construire une communauté de destin à partir de groupes traversés par des inégalités.

L'expression « frontières de l'épidémie » désigne la multiplication et les imbrications des inégalités rencontrées par les étranger·es malades dans leurs parcours de vie. Ces formes inégalitaires sont envisagées dans leurs dimensions géopolitiques, sociales, raciales et symboliques. Elles s'articulent sans se confondre aux frontières de « l'espace social » (Pinell *et al.* 2002 : 5) des mobilisations contre le VIH/sida, qui voient des militant·es non concerné·es en premier lieu par la condition juridique, sociale et symbolique d'étranger·es tenir un rôle central dans la mobilisation du droit à la santé des étranger·es. Enfin, ces frontières sont réinvesties sur le plan des imaginaires et des façons de se rapporter aux malades étranger·es dans la mobilisation pour le droit au séjour pour soins. Comme l'écrivait déjà Sandrine Musso dans sa thèse, les frontières du sida prennent un sens intime et relationnel :

La construction d'une identité relève toujours de celle d'une frontière visant à distinguer « eux » et « nous ». Le sida mobilise la notion de frontière à des échelles très diverses, de la plus intime à la plus collective. Cette question de la frontière, le virus la pose d'abord à l'échelle individuelle, à toute personne pour qui, d'extérieur à elle, il devient propre dans le cadre de son « annonce », ou de la « séro-conversion ». Elle est alors dans le même temps, une question existentielle qui va appeler à un travail considérable d'aménagement biographique (Pierret, 2007) et l'expérience sociale d'un « stigmaté ». Cette question de la frontière se pose aussi à l'échelle relationnelle, à travers la notion de « risque ». (Musso 2008a : 407-408)

En restituant l'histoire de l'implication de Aides dans le plaidoyer pour les droits des étranger·es et les actions de prévention à destination du public « migrant », je ferai l'ethnographie du travail associatif en le comprenant comme des façons de traverser, d'occuper ou parfois de réinstaurer une multiplicité de frontières sociales, symboliques, politiques instituées face aux étranger·es et immigré·es en France hexagonale. La description du lieu de

mobilisation marseillais de Aides et des points de comparaison avec des observations conduites dans des antennes de banlieue parisienne constitueront le matériau de ce chapitre. Ces deux espaces d'observation se justifient par la longévité de l'histoire des rapports au public « migrant » et leurs rôles moteurs dans le déplacement politique de Aides sur la question migratoire avant que tous les lieux de mobilisation intègrent progressivement la problématique, comme le relatent plusieurs responsables de l'association<sup>182</sup>.

Dans un premier temps, je reviendrai sur les étapes de l'histoire des politiques de plaidoyer et de prévention à Aides, au prisme de la question des étrangères et des immigrés. Puis j'entrerai dans l'ethnographie d'actions de prévention et d'accompagnement du public migrant afin d'interroger les effets de distance au prisme de la classe et de la race et des modalités de leur franchissement.

## **I. Une prise en compte progressive des questions liées à la migration**

Au fil de l'histoire de Aides, la question immigrée a été reproblématisée à plusieurs reprises. En décrire les aspects est éclairant dans une double perspective de décentrement : d'une part comprendre l'évolution des politiques migratoires depuis la réaction associative et d'autre part proposer une histoire de l'organisation à partir d'une thématique au départ marginale pour elle. Cette question se pose de deux manières que je vais aborder successivement. Alors que des coalitions interassociatives se mobilisent depuis 1991 contre l'expulsion d'étrangères séropositives et pour demander la création d'un droit au séjour pour motif de santé, Aides s'implique à la fin des années 1990 sur des actions de soutien des étrangères et construit un discours politique relatif à la défense de leurs droits. C'est aussi par la prévention et le dépistage qui s'initie à partir de la moitié des années 1990 à Aides. La mise en place de la Déclaration obligatoire de séropositivité en 2003 permet enfin d'avoir une connaissance plus précise des nouvelles infections alors que seuls les chiffres des cas sida étaient disponibles jusqu'à présent. Il apparaît que les infections rapportées chez des personnes nées à l'étranger – très majoritairement originaires d'Afrique – représentent près de la moitié

---

<sup>182</sup> Entretiens avec Patrice, ancien président de l'association et membre du Conseil d'administration, avril 2021 et avec Julie, membre du Conseil d'administration, juin 2021.



des cas. Ce constat permet définitivement de mettre à l'agenda la nécessité d'interventions ciblées vers ces populations.

### **1. Universaliste et communautaire ? Histoire de l'implication de Aides avant 1998.**

Après des premières années où l'épidémie sida dans la population immigrée apparaît comme relativement cachée<sup>183</sup>, la prise en considération par les associations de lutte contre le sida de l'existence d'une épidémie dans la population immigrée se fait au début des années 1990. La structuration des associations gays est plus rapide du fait de ressources politiques, symboliques, économiques et médiatiques plus importantes (Pinell *et al.* 2002) tandis que les étranger·es obtiennent seulement le droit d'association en 1981<sup>184</sup>. Il s'avère que l'implication de Aides est plus récente que d'autres organisations sur le Dasem. À partir d'un matériau constitué d'entretiens avec des membres historiques de la lutte contre le sida, de récits publiés et d'archives présentes à Aides, je reviendrai sur les discussions autour de la mise à l'agenda associatif du droit au séjour pour soins et ce qu'elle dit des spécificités de l'association.

#### **a. « Je ne retournerai pas mourir chez maman ». Sidération et besoin de se lier**

« Épidémie de signification » comme l'analyse Paola Treichler (2013 [1987]), le sida sidère. Dès les premières années de l'épidémie, il est l'objet d'une multiplication de tentatives pour lui donner sens. C'est d'abord une culpabilisation des gays, frappés par une punition divine pour leur déviance<sup>185</sup>. La communauté fait face à une panique morale, d'abord aux États-Unis puis dans de nombreux pays, où bars et saunas sont fermés par décision administrative, tandis que la presse *mainstream* se fait le relai des paroles les plus brutalement homophobes<sup>186</sup>. En France, Jean-Marie Le Pen appelle en 1987 à la création de « sidatoriums » pour enfermer les séropositif·ves loin de la société tandis qu'ils subissent une multitude de formes de sérophobie. Cette déferlante réactionnaire dans la sphère publique est autorisée symboliquement par des responsables politiques. Comme le relève Act Up-Paris dans la conclusion de l'ouvrage *Le sida* (1994), en treize ans de mandat à la présidence de la République, François Mitterrand aborde

---

<sup>183</sup> Voir début du chapitre 2.

<sup>184</sup> Loi n° 81-909 du 9 octobre 1981, voir les travaux de Jean-Philippe Dedieu, et notamment Dedieu 2011 ; 2012.

<sup>185</sup> Selon les mots de la chanteuse Donna Summer en 1983, qui présentera en 1989 ses excuses à la communauté gay à travers une lettre adressée à Act Up-New York

<sup>186</sup> Voir le film de Barbara Hammer *Snow Job: The Media Hysteria of AIDS*, 1986 [en ligne] <https://vimeo.com/133223594> (consulté le 20 avril 2023).

le sida seulement au cours de trois interventions publiques. Claude Thiaudière et Patrice Pinell contextualisent la non-intervention du gouvernement socialiste en fonction de différents facteurs, « principalement le déficit de l'administration en matière de santé publique, mais aussi la volonté de capter l'électorat catholique centriste » (Pinell *et al.* 2002 : 82-85).

Étant issues de communautés stigmatisées, les séropositives font l'expérience répétée de l'assignation à l'indifférence des pouvoirs publics dans la mort (Gould 2009). Confinées au silence public, ce sont des vies « indignes d'être pleurées » comme le théoriserait plus tard Judith Butler dans son analyse de la valeur différenciée des vies (Butler 2005). En 1985, le collectif Silence=Death Project commence à couvrir les murs de la ville de New York d'un poster au triangle rose renversé. Devenu symbole des communautés gays dans les années 1970 d'après l'insigne porté par les homosexuel·les dans les camps durant la Seconde Guerre Mondiale, le triangle rose et le slogan sont repris par Act Up dans ses campagnes à partir de 1987, année de la création de la première antenne new-yorkaise. Un pendant lui est inventé, « *Action = Life* » ; la vie et la résistance à la maladie se situent du côté des luttes collectives qui prennent, pour Act Up, des formes spectaculaires de l'action directe dans l'espace public (Patouillard 1998 ; Broqua 2005 ; Gould 2009). Face au séisme sanitaire, politique et symbolique représenté par le sida, Paola Treichler défend l'idée qu'il est vain de se défaire des métaphores de la maladie comme y appelait Susan Sontag à partir du cancer (1978) puis du sida (1988). La bataille doit avoir lieu dans le champ des représentations : « la question est de savoir comment subvertir et renégocier la puissance des récits culturels relatifs au sida » (Treichler 2013 [1987] : 21). En suivant cette perspective, on peut voir comment, dès ses débuts, Aides tâche d'inventer d'autres façons de faire communauté face à la mort.

Aides est créée en 1984 à la suite de la mort de Michel Foucault par son partenaire Daniel Defert. Il dira de ce geste qu'il lui a permis de « faire son deuil par le politique à la suite de la mort de Foucault » (Defert 2014 : 95) et de « le porter publiquement » (*ibid.* : 213). Après avoir passé du temps en Angleterre où il rencontre des activistes sida du Terrence Higgins Trust, il signe une lettre dans *Libération* le 29 septembre 1984 qui appelle à la constitution de l'organisation. Defert y manifeste l'urgence pour les gays d'« affronter et institutionnaliser notre rapport à la maladie, l'invalidité et la mort ». Partant du constat que la culture gay s'est constituée autour de valeurs de santé, de sport, de jeunesse, il y pointe l'impératif de penser les formes collectives d'affection, de tendresse et d'amour jusque dans l'accompagnement des mourant·es ; en somme, de « promouvoir d'autres intensités affectives » (Defert *in* Hirsch 1991). En affirmant fortement dans la lettre « je ne retournerai pas mourir chez maman », le

militant acte la situation qui est celle de malades terrorisés, isolés et exclus des espaces communautaires gays. Ils font peur et annoncent funestement le destin de ceux pour qui les symptômes ne se sont pas encore déclarés mais qui se savent – ou se présument – séropositifs dans le milieu gay. L’onde de choc et les effets de déliaison produits par l’angoisse sont notamment restitués par Philippe Joanny dans son roman autofictionnel *Quatre-vingt-quinze*. L’auteur revient sur l’année 1995, qui précède l’arrivée des trithérapies, à partir du récit de la semaine qui a suivi la date de la mort d’un homme gay, Alex, pour son groupe d’amis (Joanny 2023). C’est une année funeste, probablement la plus dure, affirme l’un des protagonistes du roman, interviewé en 2005 et dont les mots sont restitués dans l’ouvrage. Le récit alterne les temporalités entre 1995 et le commentaire dix ans après des membres du groupe encore en vie. Le narrateur se souvient de sa honte lors de l’agonie d’un autre membre de leur groupe d’ami, mort du sida à l’hôpital. Il ne réussit à aller lui rendre visite que deux jours avant sa mort, ne peut soutenir son regard et a l’impression de s’enfuir de la chambre d’hôpital. Le roman s’achève sur un double enterrement. Celui d’Alex, auquel se rendent ses amis. Il est organisé par sa famille dans une église, les amis ne retrouvent pas celui qu’ils viennent pleurer dans l’hommage superficiel rendu par le prêtre. Puis celui de Lucien, son compagnon, auquel le narrateur est interdit d’assister par la famille du défunt, qui maquille le décès en cancer fulgurant. Il était alors fréquent que les familles récupèrent les corps de leurs enfants et organisent des cérémonies dépersonnalisantes pour les gays victimes du sida, où leurs amours et leurs proches n’étaient parfois pas conviés tandis que l’homosexualité et les raisons honteuses d’une mort arrivée si jeune étaient cachées. Le compagnon endeuillé, s’il partageait le même domicile que le défunt, en était parfois expulsé par la famille (Schulman 2018 ; Joanny 2023). « On avait l’impression que la famille construisait la version officielle de cette disparition » analyse ainsi Arnaud Mart-Lavauzelle, président de Aides entre 1991 et 1998 (Marty-Lavauzelle et Broqua 1998 : 98). Rappeler ce contexte est important ici pour comprendre pourquoi la nécessité de construire un espace pour se lier, sortir de l’isolement et pouvoir veiller les malades et les accompagner dans la mort préside à la construction de Aides. Il s’agit de faire face à l’angoisse et au sentiment de culpabilité en resignifiant l’épidémie, mais aussi en affirmant l’existence d’une communauté sida, à laquelle il faut donner un sens et un but.

## **b. Aides et le refus d'une homosexualisation du sida**

Dans un livre d'entretiens accordés à Éric Favereau et Philippe Artières, Daniel Defert revient sur son constat de l'époque, relatif au fait que « toute culture supporte le développement de modèles de bien mourir » (Defert 2014 : 235). Dès ses débuts, Aides a cherché à construire d'autres manières de faire corps politique et de soin en ayant la particularité de mettre à distance la centralité de l'identité homosexuelle. Defert revient de façon critique sur le fait que le sida a fait face à des formes de dénis publics de la part des activistes gays ayant participé aux mouvements de libération comme le FHAR (Defert 2014 : 80)<sup>187</sup>. Il souligne que c'est sa culture maoïste et sa formation politique à la Gauche prolétarienne, où il participe à la construction du Groupe information prison avec Foucault, qui le conduisent à ambitionner de structurer un mouvement de masse avec Aides :

C'est pour ça que, très tôt, nous nous sommes positionnés comme un mouvement de santé publique et non pas un mouvement gay, sachant que les malades qui n'avaient pas su négocier leur homosexualité avec leur famille ou leur environnement n'allait jamais venir si on se présentait comme tel. (Defert 2014 : 108)

Se distinguer d'une culture minoritaire homosexuelle – ce qui sera reproché à Aides, notamment par des membres d'Act Up-Paris (Lestrade 2017 [2000] ; Mangeot 2004<sup>188</sup>) – apparaît comme un préalable fonctionnel pour Defert. L'ambition affichée est de pouvoir accueillir toutes les malades, et notamment celles<sup>189</sup> pour qui la publicisation de leur homosexualité est difficile et qui pourrait constituer un facteur d'isolement. Defert, en sociologue et en intellectuel qu'il se défendra par ailleurs d'être<sup>190</sup>, revendique une inscription

---

<sup>187</sup> Le Front homosexuel d'actions révolutionnaires est un mouvement autonome fondé à Paris en 1971 par des militant·es gays, lesbiennes et féministes. S'il disparaît précocement en 1974, son héritage intellectuel et les personnalités publiques qui y ont participé le constituent comme un jalon majeur de politisation des mouvements LGBTQI+ en France.

<sup>188</sup> Comme le résume Philippe Mangeot, ancien président d'Act Up-Paris, « l'approche généraliste de Aides procédait, en tout cas dans les premières années, d'une soustraction des identités ; Act Up table sur une coalition d'identités singulières pour accéder à la généralité. Ce branchement du spécifique et du global est peut-être ce qui définit le mieux le mode de politisation d'Act Up. : l'organisation d'« une sorte d'effraction réciproque », pour reprendre la formule de Mathieu Potte-Bonneville. Soit à Act Up une pratique ininterrompue du court-circuit : universaliste et minoritariste en même temps » (Mangeot 2004 : 80)

<sup>189</sup> S'il s'agit majoritairement d'hommes cisgenres gays à ses tout débuts, les archives de Aides entreposées au siège de l'organisation montrent la présence de femmes transgenres ayant une sexualité perçue comme gay ou pouvant s'identifier à cette catégorie dès les débuts de l'organisation. Elles sont catégorisées comme des « travesties » ou des « hommes féminisés qui prennent des hormones ». Si des controverses existent autour de l'anachronisme que pourrait constituer l'usage du terme parapluie « trans », ne pas les nommer concourt à l'effacement de leur mémoire. Je remercie Morgane Vanehuyn, archiviste à Aides, d'avoir attiré mon attention sur l'existence de ces traces de transidentité aux débuts de Aides.

<sup>190</sup> Écouter : la série *À voix nue* qui lui est consacrée : « Sida, prisons, décolonisation : la vie militante de Daniel Defert », <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/serie-daniel-defert-a-voix-nue> (consultée le 12 avril 2023).

à partir des « pratiques » (2014 : 188) plutôt que la défense des identités qui constituent des représentations idéologiques selon lui. Des femmes cisgenres et des personnes étrangères séropositives viennent dès les premières années à l'association tandis que la figure générique et universalisable du « malade réformateur social » ou du « patient expert » est théorisée par Defert. Thérèse, militante immigrée cisgenre à Aides à la fin des années 1990 revient au cours d'un entretien sur son expérience dans l'association : « c'est la première association qui accueillait, où il y avait une place pour les femmes vivant avec le VIH ». Elle rappelle que c'est l'organisation qui met en place les premiers groupes de parole pour les personnes vivant avec le VIH et des groupes dédiés aux femmes séropositives. L'association organise des formations pour transmettre des outils aux militant·es afin de pouvoir animer ces groupes. Pour le dire avec les mots de Thomas, ex-salarié de Aides cisgay et blanc, l'association constitue un espace qui fait exister un « mélange de population improbable, fou et stimulant<sup>191</sup> », où il est possible selon lui de rencontrer des séropositif·ves, des travailleur·ses du sexe et des usager·es des drogues qui parlent de leurs vécus et le transmettent. Mais ce sont pourtant principalement des hommes gays qui sont visibles au sein de l'organisation à ses débuts et Defert n'hésite pas à plaisanter sur le fait que les premières actions de sensibilisation sont conduites dans des bars gays du marais, comme le Duplex, par de beaux jeunes hommes qui accordent la couleur de leurs polos à celles de leurs yeux pour mieux capter l'attention des gays (Defert 2014 : 123).

Une forme de silence perdue dans le temps autour du fait que Aides continue à être majoritairement constituée de jeunes hommes gays cisgenres et blancs. Jérôme, salarié gay cisgenre et blanc au siège de l'association dans les années 2000-2010 décrit :

Je pense que pendant des années, Aides ne s'est pas fait traverser par ces enjeux d'expression de... minorités, mais parce que, effectivement, je pense que cette espèce de... d'utopie universaliste des débuts a beaucoup continué à irriguer la structure. Et quand je parle d'utopie universaliste, je pense que c'était bien et que ça a servi la cause des personnes vivants avec le VIH. Et que probablement c'est une question d'à quel moment peuvent émerger des identités, mais que tout ça a quand même fait qu'on ne s'est jamais posé la question de qui avait le pouvoir. (Entretien avec Jérôme, février 2021)

Le défaut d'interrogation sur la place des communautés au sein de Aides participe à ce qu'il qualifie d'utopie universaliste, qui constitue la matrice philosophique de la structure depuis ses débuts selon plusieurs de ses membres. La question de l'expression des minorités est, selon Jérôme, arrivée tardivement à Aides et il prend ensuite l'exemple de la cisnormativité de

---

<sup>191</sup> Entretien avec Thomas, février 2021.

l'association, remise récemment en cause notamment dans les formations initiales des volontaires, qui sont des formations obligatoires pour devenir bénévole de l'association et que les salarié·es doivent aussi suivre. La question de l'identité de genre et des éléments de pédagogie sont transmis au cours de ce moment, ce qui n'était pas le cas jusqu'au début des années 2020<sup>192</sup>. Jérôme poursuit l'entretien, en soulignant qu'il a pris pleinement conscience des rapports de pouvoir de race et de classe qui structuraient le champ associatif de lutte contre le sida au contact de Reda Sadki, président de l'association Migrants contre le sida. Ce dernier « l'engueulait<sup>193</sup> » fréquemment en lui parlant de l'épidémie sida dans les cités françaises invisibilisée par les associations majoritairement blanches. Selon Jérôme, l'universalisme de l'association a eu comme ambivalence de permettre l'accueil de toutes les malades, tout en occultant la répartition du pouvoir à Aides et dans le champ sida. Pour plusieurs enquêté·es, la perspective universaliste – qui n'est par ailleurs pas défendue dans les documents publics de l'association – permet aux minorités de prendre une place à Aides en tant qu'elles peuvent s'identifier au combat porté par l'association. Laura est une salariée transgenre blanche du siège de l'association qui revient sur cette tension dans le rapport de Aides aux minorités en son sein avec une perspective plus critique :

De manière générale, j'ai eu l'impression depuis longtemps que ces communautés minorisées, elles faisaient à la fois l'objet d'une attention particulière et de prétentions à leur donner un espace, leur permettre de se mobiliser, de se réunir, de s'organiser et de produire des propositions qui répondent à leurs besoins, et en même temps elles sont perpétuellement écrasées par la volonté de faire communauté plus large et de trouver finalement des points communs entre tous les besoins, tous les enjeux, et à vouloir les traiter conjointement, sans les discriminer – si je peux reprendre [ce terme]. Paradoxalement, je me suis aperçue, et je n'avais pas capté ça de loin, que Aides s'était créé dans une posture qui était très universaliste à l'origine, en fait, mais c'était très assumé, c'est-à-dire : Aides se crée comme en opposition à l'idée « on n'est pas une asso de pédés » (...) Je pense que Aides a installé dès le début une approche qui était d'une certaine manière plus inclusive, mais, d'une autre manière, aussi à l'inverse qui refusait l'idée de communautaire au sens où on l'entend en dehors de Aides, c'est-à-dire plus identitaire, rassemblement collectif autour d'identités partagées. Ça, Aides l'a refusé et, du coup, a installé cette approche très universaliste : « On est ensemble, finalement on est des êtres humains, on partage une communauté de destins, on est liés par la lutte contre le VIH, qui nous touche largement dans notre chair mais pas toutes et tous. » (Entretien avec Laura, septembre 2021)

---

<sup>192</sup> Observation ethnographique de la formation initiale des volontaires, octobre 2021.

<sup>193</sup> Entretien avec Jérôme, février 2021.

Laura distingue cette approche de celle revendiquée par Act Up-Paris comme intersectionnelle mais qui reste finalement très gay selon elle. La perspective universaliste offrirait la possibilité à d'autres personnes de trouver leur légitimité à Aides en distinguant le communautaire défendu par Aides du « communautarisme », terme qui est mobilisé à plusieurs reprises au cours d'entretiens. C'est le cas de Coralie, femme blanche cisgenre et lesbienne salariée au siège qui me relate des remarques faites par un collègue quant à son défaut de légitimité alors qu'elle était impliquée sur le plaidoyer pour les droits des personnes étrangères. En colère, elle affirme : « y'a un moment où faut arrêter parce qu'on passe du communautaire au communautarisme et c'est pas supportable et c'est pas entendable, surtout de la part de quelqu'un qui est dans les hautes sphères de la sidacratie... Ça va quoi ! » Coralie s'est sentie blessée dans la remise en cause de sa légitimité, de la part d'un membre bénéficiant d'un pouvoir politique et symbolique important qu'elle appuie du terme « sidacratie<sup>194</sup> ». Elle utilise le terme de communautarisme comme étendard d'une forme de mobilisation identitaire et radicalisée dont Aides se distingue. Sékou, volontaire hétérosexuel étranger et immigré récemment d'Afrique de l'Ouest, revient au cours d'un entretien sur le fait qu'il se définit comme « anti-communautariste ». Pour lui, il est évident que Aides est une association communautaire gay mais qu'elle reste « ouverte à tout le monde<sup>195</sup> ». Le communautarisme a été façonné dans l'espace médiatico-politique (Dhume 2018) pour pointer les minorités raciales ou religieuses, mais jamais l'entre-soi bourgeois et blanc qui structure les sphères de pouvoir politiques et économiques (Tissot 2019). C'est une figure repoussoir qui vient désigner les minorités, érigées en menace pour la cohésion de la « communauté imaginée » (Anderson 1986) et qui sont contraintes à l'assimilation (Mohammed et Talpin 2018). Dans son étude de la diffusion du terme et de ses usages, Fabrice Dhume relève que le communautarisme convainc malgré son caractère non fondé sociologiquement. Il permet « la fabrication intellectuelle et politique d'une angoisse – régulièrement alimentée par des épisodes de panique morale – destinée à entretenir l'idée d'une « insécurité culturelle et identitaire » (Dhume 2018). Le terme imprègne jusqu'à certains membres de l'organisation tandis que d'autres, ayant notamment des parcours antérieurs d'activistes dans des organisations d'extrême gauche ou d'universitaires en sciences sociales ont une perspective critique sur son usage et la défense d'une approche communautaire attentive à la place des minorités qui la composent.

---

<sup>194</sup> Entretien avec Coralie, mars 2021. Le terme sidacratie vient qualifier de façon péjorative une élite de la lutte contre le sida, proche du pouvoir politique et des institutions et ayant accès aux financements les plus conséquents.

<sup>195</sup> Entretien avec Sekou, août 2021.

### c. Un défaut d'implication entre 1984 et 1996

L'implication de Aides en faveur des droits des personnes étrangères est relativement tardive par rapport aux autres associations de lutte contre le sida : Act Up-Paris et Arcat rejoignent les coalitions d'associations contre l'expulsion des personnes étrangères séropositives à partir de 1991 (Musso 2008a ; Izambert 2010) tandis que l'année 1997 figure une année de bascule pour Aides<sup>196</sup>. Les réponses sont le plus souvent évasives lorsque je demande à des acteur·rices historiques de Aides pourquoi avoir attendu plusieurs années. Ourida, fondatrice de l'association de lutte contre le sida (ALCS) au Maroc, travaille depuis les débuts de l'organisation en 1988 en proximité avec Aides. D'une implication de Aides sur la question des étranger·es dans les années 1980-1990, la professeure en médecine retraitée dit n'avoir « pas de souvenirs, peut-être parce qu'à l'époque Aides n'était pas encore très, très investie auprès des migrants<sup>197</sup> », avant de poser la date de 1997 où Aides s'empare de cette problématique. Les souvenirs sont flous pour la plupart des enquêté·es rencontré·es. *A contrario* et de façon polémique, un ancien président d'Act Up-Paris me confie que Aides était absente de la mobilisation avant 1996 car ses dirigeants ne voulaient pas se mobiliser contre les expulsions :

En fait, ils considéraient que, si tu veux, ce n'était pas forcément une mauvaise chose que de refaire partir les gens chez eux. J'ai eu des discussions avec des dirigeants de Aides – alors là, c'était un peu plus tard, on va dire que c'est 1996-1997, quand le sujet est arrivé vraiment sur le devant de la scène – où « non, tu comprends, les gens, de toute façon, ils n'ont pas de vie en France », *et cetera*, enfin c'était des arguments pas très humanitaires, si je puis dire... (Entretien avec Michel, mars 2022)

Il minore la gravité de ses allégations d'un euphémisme : « des arguments pas très humanitaires », l'expression recouvrant son sens générique d'une action visant au bien de l'humanité, et donc plus particulièrement à celui des vies les plus exposées à la violence. Au-delà du possible règlement de compte entre associations induit par cette réponse, on peut se demander pourquoi Aides ne s'investit pas avant 1997 dans les coordinations interassociatives. Pour Didier, président cisgay et blanc de Aides entre 1998 et 2005, le défaut d'implication est lié à « la composition sociologique de Aides qui fait qu'on ne se pose pas ces questions ». Il poursuit :

---

<sup>196</sup> Voir chapitre 2.

<sup>197</sup> Entretien avec Ourida, mai 2021.



Je ne les posais d'ailleurs pas moi-même à l'époque où j'étais président peut-être parce qu'on avait déjà assez à faire de ceci, de cela, qu'on n'avait pas assez de recul, qu'on était trop dans l'action. (Entretien avec Didier, février 2021)

L'urgence du travail à accomplir participe à rendre invisible la thématique. Certaines clefs de réponse sont apportées par la littérature scientifique : elles sont relatives à l'éloignement des profils majoritaires des militant·es mobilisé·es à Aides (gays et femmes hétéro et lesbiennes cisgenres, blanc·hes et ayant la nationalité française) par rapport aux problématiques des étranger·es et immigré·es (Pinell *et al.* 2002 ; Mbaye 2009 ; Mbaye et Billaud 2018). Johann, salarié à Aides depuis la fin des années 1990 se souvient du choc qu'il éprouve en réalisant, à la suite d'un changement de poste sur une antenne en banlieue parisienne au début des années 2000, le défaut d'implication territorial de Aides au moment où l'épidémie sida, liée principalement à des pratiques d'injection d'héroïne, y fait rage. Les habitant·es des quartiers populaires qu'il rencontre alors lui répondent qu'iels n'ont pas attendu Aides pour s'organiser et endiguer l'épidémie. Johann réalise à ce moment que la dimension de classe reste relativement absente des débats au sein de Aides et restitue sa perception de la ligne politique de l'époque :

Forcément quand elles se posaient, ils ne savaient pas comment faire, sinon, c'était : « Ha bah, c'est du caritatif si on aide les gens qui sont dans le besoin. Et nous on ne veut pas faire ça, on veut faire du communautaire. » Mais y avait une manière d'opposer ces aspects-là, de manière binaire. « Et en fait, qu'ils aillent régler les problèmes sociaux. Et quand les problèmes sociaux seront réglés, qu'ils viennent nous voir et nous on fera de l'accompagnement, du soutien, du communautaire. » Mais c'était vraiment ça. Ce n'est pas possible, ça n'existe pas. (Entretien avec Johann, septembre 2021)

Selon lui, la direction tendait alors à opposer des actions « caritatives » à destination de personnes précaires qui auraient des « problèmes sociaux » et l'action communautaire qui pourrait advenir dans un second temps, une fois les problèmes sociaux stabilisés par d'autres organisations. La tension entre ces deux logiques freine durablement le positionnement de Aides sur les intersections entre VIH et précarité, qui touchent particulièrement les populations immigrées. Ce constat d'un défaut de positionnement de grosses organisations autour de la précarité est partagé plus largement qu'à Aides, comme dans l'extrait d'intervention d'Amédée Thévenet, alors président de Sida Info Service<sup>198</sup> aux États généraux des personnes migrantes /étrangères touchées par le VIH/sida,

---

<sup>198</sup> Émanation de Aides, Sida Info Service est une ligne téléphonique nationale sous la forme d'un numéro vert (gratuit).

Le deuxième échec relatif, c'est, qu'à mon sens, nous n'avons pas su nous occuper du sida des pauvres. Je n'aime pas trop utiliser cette expression, mais elle est évocatrice. Je constate que nous nous sommes trop occupés du sida des classes moyennes ou du sida des riches et nous n'avons pas su, tant pis si les mots sont un peu piégés, pénétrer dans les banlieues et nous occuper du sida des plus démunis et des plus fragiles. (Aides 2006)

Il atteste d'un sentiment partagé d'un défaut de prise en considération de la dimension de classe de l'épidémie.

Cet éloignement sociologique se double d'une inquiétude politique portant sur les conséquences possibles de cibler certains publics. Achraf, militant à la Fédération des Tunisiens pour une Citoyenneté des Deux Rives, travaille à Marseille avec Aides à partir de 1995 sur des actions de prévention à destination des personnes immigrées du Maghreb. Selon lui, Aides souhaite inviter à « rester prudent<sup>199</sup> » dans un contexte de montée du Front National, en ne proposant pas d'actions dédiées aux personnes étrangères et immigrées afin de ne pas participer à plus d'amalgames entre immigration et épidémies qu'il n'y en avait alors. Cette position du moindre mal par l'oblitération d'une réalité face à la menace de sa récupération à des fins racistes participe à ce que Didier Fassin analyse comme une sorte « d'embarras diffus à tous les niveaux de responsabilité et d'analyse » (Fassin 1999 : 13), des acteurs institutionnels aux associatifs. Ce malaise circulant entre des acteurs partageant des propriétés sociales et raciales (blancs, français, majoritaire aisés, progressistes) organise une « politique d'occultation » s'articulant à une « politique d'indifférence » (*ibid.* : 20) à l'égard des étrangers et des immigrés. Cette « peur de la peur » est cause d'un déni de la diffusion sélective de l'épidémie (Broqua 2005 : 18). Ainsi, l'absence d'implication de Aides est l'objet de deux pôles interprétatifs : d'un côté une distance, voire un mépris, pour la question immigrée de l'épidémie et de l'autre, la peur de faire le jeu du Front National. Plus largement, l'absence de production mémorielle permet de passer sous silence cette mobilisation relativement tardive par rapport aux autres associations majoritaires de la lutte contre le sida telles que Act Up-Paris ou Arcat-sida. Benjamin, ancien président cisgay et blanc de Aides, souligne qu'il y a une « responsabilité collective<sup>200</sup> » dans le recentrement sur des questions LGBT au détriment des autres publics. On peut s'interroger sur la subsistance ou non de traces de cette mémoire de non-participation à Aides et sur son influence sur la mobilisation deux décennies plus tard. Les réponses gênées et le défaut de traces archivistiques organisent une relation au sujet qui oscille entre « honte et silence » (Olender 2005).

---

<sup>199</sup> Entretien avec Achraf, juin 2022.

<sup>200</sup> Entretien avec Benjamin, avril 2021.

#### **d. 1997 et l'expérience marseillaise de la lutte contre l'expulsion d'un tunisien séropositif**

Les débuts de la mobilisation de Aides auprès des étranger·es malades se cristallisent autour de l'expulsion d'Ali B.<sup>201</sup>, un homme tunisien séropositif de quarante ans, le 7 février 1997. Ali B. est alors sous trithérapie et assigné à résidence. Dans un article du 4 mars 1997, la journaliste Blandine Grosjean revient pour *Libération* sur les conditions de l'expulsion de cet homme, contaminé par la consommation de produits psychoactifs par voie intraveineuse. Arrivé en France à 14 ans, Ali B. a « derrière lui une vie de ruptures, de silences et de violences<sup>202</sup> » écrit-elle afin de susciter l'empathie du lectorat autour de cette figure d'un malade menacé d'expulsion alors que sa vie est en France depuis vingt-cinq ans. Patrice est à l'époque militant au Comité Aides Provence, dont le local est situé à Marseille. Il raconte cette journée où il apprend par des camarades, alors qu'il est à son travail, l'imminence de l'expulsion par bateau d'Ali B. L'information a été transmise par une militante, qui est aussi impliquée à La Cimade<sup>203</sup>. Les militant·es se rejoignent au local et partent à toute vitesse, direction le port industriel de Marseille.

Je ne sais pas comment on a pu rentrer sur la zone internationale... On a dit : « On est Aides. » Et à ce moment-là, je pense que les dockers, les gardiens qui étaient quand même très cégétistes et tout, nous ont dit : « Allez, passez, passez ! » Et on a commencé à... On a fait venir les médias parce qu'on avait plein de contacts dans les médias. Qui sont venus. Et évidemment ça n'a pas trainé, les flics sont arrivés... Et puis ça a duré pendant une heure, une heure et demie. On s'est enchainés, on a voulu retenir les cordes... Et puis ils ont décidé de couper les cordes du haut. (Entretien avec Patrice, avril 2021)

Patrice détaille les liens entretenus par les militant·es et la Cimade, association active dans les Centres de rétention administrative et qui assure des actions de soutien juridique aux étranger·es menacé·es d'expulsion. Ce lien permet à l'association d'être alertée. Les militant·es de Aides, une vingtaine précisera l'article de *Libération*, franchissent les barrières vers la zone internationale dont l'accès est interdit. Le militant fait l'hypothèse du soutien des dockers – champ professionnel connu pour être syndiqué en grande partie à la Confédération générale du travail (CGT) – à la cause défendue pour justifier le fait qu'il n'a pas besoin d'expliquer les

---

<sup>201</sup> Nom d'emprunt partagé au sein de l'espace associatif et repris par les médias.

<sup>202</sup> Blandine Grosjean, « La condamnation d'Ali, l'expulsé malade du sida », *Libération*, 4 mars 1997 [en ligne] [https://www.liberation.fr/france-archive/1997/03/04/la-double-condamnation-d-ali-l-expulse-malade-du-sida-non-content-de-le-renvoyer-alors-qu-il-etait-e\\_200862/](https://www.liberation.fr/france-archive/1997/03/04/la-double-condamnation-d-ali-l-expulse-malade-du-sida-non-content-de-le-renvoyer-alors-qu-il-etait-e_200862/) (consulté le 22 avril 2023).

<sup>203</sup> La Cimade est une association française d'envergure nationale de soutien et de défense des droits des personnes étrangères, régulières ou non.

raisons de leur présence<sup>204</sup>. À ses yeux, seule l'identité politique de Aides assure la légitimité des militant·es à se trouver là et l'appui des dockers à cet acte illégal. C'est en outre grâce à la visibilité politique de Aides que des médias sont présents et assurent la couverture médiatique de l'événement. Le répertoire d'action directe (occuper illégalement un espace, s'enchaîner à un bateau) rappelle celui d'Act Up-Paris comme le souligne Patrice deux mois plus tard, lors d'une promenade urbaine autour des traces de la lutte contre le sida à Marseille. Il revient sur l'événement et son intensité qu'il explique au regard de l'orientation politique de l'antenne marseillaise de Aides :

À Marseille, on était vus comme les chieurs, les rouges. Aujourd'hui, on dirait les islamo gauchistes, mais, on ne disait évidemment pas ces termes, mais, on était toujours là en train de pousser, on était presque Act Upiens, d'une certaine façon. Alors que dans d'autres [comités], on était vraiment dans « on accompagne les malades, on leur tient la main, la mort, le deuil, il faut savoir affronter tous ces trucs là... (...) C'est-à-dire qu'en gros, y avait les Parisiens de Aides Ile-de-France, qui étaient plutôt, j'allais dire, pour caricaturer un peu hein... Qui étaient un peu pleureuses et compagnie. Et la fédération et le comité Provence qui était plus dans le militantisme. (Entretien avec Patrice, juin 2021)

Patrice nuance : toute l'association n'était pas sur les mêmes positionnements politiques et certains comités faisaient, dans le même temps, preuve de formes de racisme en interne. L'association est alors structurée en fédération d'associations qui s'organisent sur le territoire en reprenant le nom de Aides. Il cite l'exemple d'une fédération qui refusait dans les années 1990 « d'accueillir des séropositifs étrangers, surtout s'ils étaient arabes ou noirs. Parce qu'il fallait d'abord que ce soit pour les Français<sup>205</sup> ». Ce comité est exclu de Aides, mais continue à exercer avec son nom.

Ce sont « les rouges » du comité Provence de Aides qui initient ce premier événement marquant à la fois médiatiquement et dans les mémoires collectives l'implication de Aides contre l'expulsion des étranger·es séropositif·ves. Le fait de s'investir corporellement contre les expulsions est lu comme une performance de radicalité dans un contexte de concurrences des politiques associatives internes à Aides. Patrice se situe en opposition à d'autres perspectives plus compassionnelles, qui sont dominantes dans d'autres lieux de mobilisation de Aides dont Paris. Il disqualifie les « pleureuses », terme féminisant qui stigmatise les perspectives qu'il juge trop émotionnelles et compassionnelles de certain·es militant·es.

---

<sup>204</sup> Pour une histoire de l'implication ambivalente de la CGT sur la question raciale, coloniale et immigrée entre 1906 et 2000, voir Bouteldja 2023 : 115-139.

<sup>205</sup> Entretien avec Patrice, avril 2021.

Patrice, qui deviendra président de Aides quelques années plus tard, dénonce le caractère dépolitisant de ces tendances qui constitueraient une menace pour l'identité associative. Rétrospectivement, il lit l'action pour Ali B. comme ayant participé à bouger les lignes politiques en interne vers plus de radicalité. Patrice occupera une place importante dans la réorientation de l'association, et notamment dans le cadre de la bascule d'un modèle associatif en fédérations, où chaque comité bénéficie d'une certaine indépendance dans ses orientations, vers un modèle unifié d'association. Les militant·es marseillais ont joué un rôle crucial dans ce moment, qualifié en interne de « fusion » et dont il légitime la nécessité au regard des divergences idéologiques entre les fédérations en prenant l'exemple du cas de racisme précédemment cité.

L'action échoue, les militant·es rentrent « en larmes<sup>206</sup> » à leur local mais ne s'avouent pas vaincu·es. Il y a urgence pour donner la possibilité à Ali B. de poursuivre son traitement en Tunisie avant de chercher à le faire revenir en France. Le comité Aides Provence achemine des médicaments qui arrivent au bout de deux semaines, « mais les médecins tunisiens, ignorant tout de la trithérapie, n'ont pas voulu les lui distribuer<sup>207</sup> » relate Blandine Grosjean pour *Libération*. Victoire, le 29 mars 1997, un communiqué de presse de Aides Provence annonce qu'Ali B. rentre en France<sup>208</sup>. Selon Patrice, l'action permet de mettre le ministre de l'Intérieur Jean Louis Debré – qui avait affirmé qu'il n'y avait pas d'expulsions d'étranger·es malades – face à ses contradictions du fait de son retentissement médiatique<sup>209</sup>. L'action marque un moment fondateur et mythifié de l'action de l'association en soutien aux étranger·es malades, qui se structurera dès la même année dans une aide économique et administrative locale et un plaidoyer à l'échelle nationale. Les points d'une narration commune de ce moment sont partagés par Mustapha, alors agent d'accueil au Comité Provence et qui participe à l'action. Ce récit est en outre transmis à d'autres militant·es qui n'y étaient pas mais restituent ses étapes au cours d'entretiens (entrée illégale dans le port, liens avec les dockers, accrochage aux cordes). Sa dimension héroïque et dramatique marque les esprits et est transmise aux plus jeunes

---

<sup>206</sup> Entretien avec Patrice, avril 2021.

<sup>207</sup> Blandine Grosjean, « La condamnation d'Ali, l'expulsé malade du sida », *art. cit.*

<sup>208</sup> Aides Provence, « ALI B. rentre en France le 29 mars » [en ligne] <http://www.survivreausida.net/a3657-ali-b-rentre-en-france-le-mars.html> (consulté le 22 avril 2023).

<sup>209</sup> Béatrice Bantman, « Sidéens, tuberculeux, cancéreux, expulsés au nom de l'ordre public. Après Saint-Bernard, Debré et Juppé avaient promis d'épargner les malades », *Libération*, 18 janvier 1997 [en ligne] [https://www.liberation.fr/france-archive/1997/01/18/sideens-tuberculeux-cancereux-expulses-au-nom-de-l-ordre-publicapres-saint-bernard-debre-et-juppe-av\\_192365/](https://www.liberation.fr/france-archive/1997/01/18/sideens-tuberculeux-cancereux-expulses-au-nom-de-l-ordre-publicapres-saint-bernard-debre-et-juppe-av_192365/) (consulté le 22 avril 2023).

membres de l'association comme un patrimoine militant. La mémoire de cette action constitue un point de départ de l'implication de Aides sur la question des droits des personnes séropositives étrangères. Ali B. sera à nouveau menacé d'expulsion après avoir été incarcéré en 2002 lors d'un contrôle d'identité. L'intervention de Reda Sadki, président de l'association Migrants contre le sida, auprès du ministre de l'Intérieur Nicolas Sarkozy permettra finalement à nouveau d'empêcher l'expulsion, comme le relate un numéro d'*Action* en date de juin 2002 (Act Up-Paris 2002).

Les dix premières années de Aides sont marquées du sceau de l'urgence dans l'accompagnement individualisé des malades, dans la transmission d'informations sur l'épidémie et dans la prévention. Aides fait preuve d'une « extraordinaire inventivité » (Mangeot 2004 : 78) en termes d'auto-support, « au détriment sans doute de l'élaboration d'un discours offensif » (*ibid.*) selon Philippe Mangeot, ancien président d'Act Up-Paris. Dans un contexte devenu favorable à la lutte contre l'expulsion des étrangères séropositives grâce à l'arrivée des trithérapies, l'action pour empêcher l'expulsion d'Ali B. marque un tournant de l'implication de l'association et de la structuration d'un discours défendant les droits des étrangères.

## ***2. Un plaidoyer communautaire ? La professionnalisation du discours politique de Aides***

Il n'existe pas à proprement parler de définition du terme de plaidoyer, traduction de celui d'*advocacy* qui désigne depuis le début du XX<sup>ème</sup> siècle aux États-Unis « les activités de groupements organisés en vue d'influencer les décisions de l'administration, que ce soit au niveau local ou national » (Ollion 2015 : 20). Ces actions peuvent prendre des formes spectaculaires en reprenant les répertoires d'action classiques des mobilisations collectives (occupations, manifestations). Mais c'est aussi, et le plus souvent, par un travail plus discret visant à influencer les décideur·ses comme le rappellent Étienne Ollion et Johanna Siméant Germanos en guise d'introduction à un numéro consacré aux « politiques du plaidoyer » (2015). La mobilisation de la défense des droits des étrangères malades s'est structurée, à Aides comme dans l'espace interassociatif, autour d'une action de plaidoyer à destination des pouvoirs publics : il faut fournir des rapports chiffrant les conséquences des évolutions législatives, pointer les illégalismes des préfetures, interpellier les parlementaires quant à ces données. Le but affiché est de prouver et de sourcer les effets délétères des politiques migratoires restrictives sur les personnes et d'influencer l'édiction des réformes. Il s'agit ici de

revenir sur la construction, la professionnalisation et la standardisation du plaidoyer à Aides. Pour ce faire, je reviendrai sur plusieurs éléments de contexte plus larges propres à la professionnalisation de l'association.

### **a. La progressive professionnalisation du plaidoyer à Aides**

D'abord dénommé « lobbying<sup>210</sup> » et relié au pôle de la communication de Aides, le plaidoyer est initialement une tâche qui incombe aux présidents de l'association dans les années 1980-1990 avant de se professionnaliser au début des années 2000. Ce « lobbying de cabinet<sup>211</sup> » n'est au départ pas dans une posture offensive mais collaborative avec les pouvoirs publics selon plusieurs militant·es. « On faisait du plaidoyer comme Monsieur Jourdain faisait de la prose » déclare Ourida. Moqueuse mais affectueuse, la référence au personnage principal de la pièce de Molière, *Le Bourgeois Gentilhomme*, est là pour recontextualiser l'organisation du lobbying dans les débuts de l'épidémie. Elle souligne ainsi le manque de structuration des organisations de l'époque où les militant·es font du plaidoyer sans le savoir, d'une façon ingénue et non formalisée. Jérôme, directeur du plaidoyer de Aides dans les années 2000, va dans le sens d'Ourida : les présidents de l'association n'avaient pas le temps de suivre l'avancée des dossiers dans leur multiplicité et leur complexité : leur investissement était relatif à leurs intérêts pour des dossiers autour des dispositifs à l'accompagnement à la fin de vie.

C'est sous la présidence de Patrice, à partir de 2007, que le secteur plaidoyer prend son essor et son indépendance du secteur de la communication auquel il était rattaché. Il se formalise selon Fanny, passée elle aussi à la direction du secteur plaidoyer, après les années de cendres et l'arrivée des traitements :

La colère d'Act Up est moins audible par l'opinion publique et par les décideurs. Et elle définit la manière d'agir et de se mobiliser de Aides, en termes de plaidoyer. Elle se positionne un peu dans ces années-là, avec une montée en charge et un renforcement de capacités en termes de mobilisation politique de ces militants, une volonté de transformation sociale, mais un peu plus systématique et pas seulement par des recherches action des expérimentations autour de dispositifs. On va aussi sur des réformes législatives, et cetera. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Les stratégies de l'expression émotionnelle des revendications se transforment selon Fanny dans un contexte où la performance de la colère à Act Up-Paris (Broqua et Fillieule 2009) est moins audible et compréhensible dans l'opinion publique. Aides structure son positionnement

---

<sup>210</sup> Entretien avec Didier, président de Aides entre 1998 et 2007, février 2021.

<sup>211</sup> Entretien avec Fanny, directrice du secteur plaidoyer entre 2011 et 2018, juin 2022.

sur un pôle revendicatif, avec une volonté de participation à une transformation sociale, qu'elle cherche à insuffler à toutes les militant·es de la structure, du siège jusqu'aux lieux de mobilisation. Pour ce faire, un travail de stabilisation et de transmission de la définition du plaidoyer est produit en interne de l'association. Lors de la formation initiale des volontaires, le plaidoyer est défini à l'ensemble des nouveaux·lles volontaires de Aides comme un « ensemble d'actions cohérentes menées pour convaincre ou influencer un ou des décideurs afin d'obtenir un changement dans l'intérêt d'une communauté<sup>212</sup> ». Ces actions peuvent prendre des formes variées, présentées lors de la formation, des rendez-vous ministériels ou avec des parlementaires afin de peser sur la production législative, aux *die-in*, manifestations et rassemblement plus revendicatifs. Au niveau de la division du travail, la nécessité d'un suivi au long cours des dossiers par des membres spécialisé·es sur certains aspects du plaidoyer s'impose progressivement. Dans un contexte de professionnalisation du travail associatif à partir des années 1980, le secteur plaidoyer se salarie et se dote de chargé·es de mission (Hély 2009 ; Cottin-Marx 2021). On assiste à une spécialisation des différents types de plaidoyers qui s'ouvrent sur les questions de discrimination envers les personnes concernées par le sida : les travailleur·ses du sexe, les étranger·es, mais aussi par thématiques : la sérophobie, les relations internationales, les Caraïbes, les drogues, le prix du médicament. De plus, des postes de correspondantes et correspondants locaux, relais du plaidoyer dans les régions, sont mis en place en 2012 afin « d'apporter un appui individualisé aux équipes de terrain pour faciliter l'accès aux droits des personnes concernées<sup>213</sup> ». Mais le plan de sauvegarde de l'emploi interne à Aides de décembre 2013 supprime ces six postes. Le tableau suivant vient récapituler plusieurs trajectoires scolaires et professionnelles de membres du secteur plaidoyer :

<i>Prénom</i>	<i>Propriétés sociales</i> <sup>214</sup>	<i>Date s à Aides</i>	<i>Domaine(s) à Aides</i>	<i>Études</i>	<i>Expériences professionnelles précédentes</i>	<i>Expériences militantes précédentes</i>
Valentin	Homme cis gay blanc, 35 ans	2017 - 2021	Chargé de mission Étrangers malades, responsable de l'observatoire EMA	Études de sociologie (Bac+5)	Doctorant en sociologie (thèse non achevée)	Non communiquées

<sup>212</sup> Observation ethnographique de la formation initiale des volontaires, décembre 2021.

<sup>213</sup> Selon une note au Conseil d'administration de Aides disponible en ligne : Obili, Dorothee, Figuerou, Olivier et Bonnineau, Alain. « Note au conseil d'administration. Droit au séjour pour raison médicale », 2015 [en ligne] <https://slideplayer.fr/slide/12414295/> (consulté le 25 avril 2023)

<sup>214</sup> Propriétés sociales au moment de l'entretien.



Margot	Femme cis blanche, 40 ans	2019 -en cours	Chargée de mission Étrangers malades, puis sous-direction du secteur plaidoyer en 2022	Études de droit (Bac+5)	Juriste durant une dizaine d'années dans l'associatif de défense des droits des étrangers	Trajectoire profession- nelle qu'elle perçoit comme militante
Fanny	Femme cis hétéro blanche 45 ans	2007 - 2020	Chargée de mission Étrangers malades puis directrice du secteur plaidoyer en 2015	Études de droit (Bac+5)	Avant 2007 : chargée d'études et de recherches dans une chambre de commerce	Membre du Gisti entre 1993 et 2007
Estelle	Femme cis lesbienne blanche, 35 ans	2017 - 2022	Chargée de mission « accès aux droits »	Science Po (Bac+5)	Avant 2017 : collaboratrice à la mairie de Paris	Collectif La Barbe <sup>215</sup> , Oui Oui Oui <sup>216</sup> , Les Dégommeuses <sup>217</sup>
Lucie	Femme cis hétéro blanche, 40 ans	2016 - 2021	Chargée de mission Étrangers malades puis directrice plaidoyer à partir de 2018	Doctorat d'histoire (Bac+8)	Professeure d'histoire en collègue puis doctorante	Formation dans des partis d'extrême gauche puis Act Up Paris
Paul	Homme cis gay blanc, 30 ans	2017 - 2021	Chargé de mission plaidoyer internationale	IEP (Bac+ 5)	Plusieurs ONG à l'internationale	Militantisme LGBT et dans des collectifs
Jérôme	Homme cis gay blanc, 55 ans	2008 - 2018 puis depuis 2022	Chargé de mission démocratie sanitaire et plaidoyer puis direction plaidoyer	Diplôme d'architec te (Bac+5)	Salarié à Act Up- Paris, puis à Sidaction avant d'entrer à Aides. Puis directeur de l'Association française des hémophiles (2018-2022) avant son retour à Aides	Act Up-Paris entre 2000 et 2008

Tableau restituant les trajectoires et situations de salarié·es du secteur plaidoyer de Aides entre 2007 et 2023.

<sup>215</sup> La Barbe est un groupe d'action féministe qui « dénonce le monopole du pouvoir, du prestige et de l'argent par quelques milliers d'hommes blancs ». Source : <https://labarbelabarbe.org/Qui-sommes-nous>

<sup>216</sup> Le collectif Oui oui oui s'est mobilisé au moment de l'adoption du mariage pour tous.

<sup>217</sup> Les Dégommeuses est une équipe de foot composée de lesbiennes et de personnes trans qui lutte « contre les discriminations dans le sport et par le sport ». Source : <http://lesdegommeuses.org/>

Des sept profils restitués ci-dessus, plusieurs constantes se dessinent : iels ont toutes un bac + 5 au minimum, plusieurs ont fait des classes préparatoires aux grandes écoles<sup>218</sup>, toutes sont blanches. Plusieurs sont des « profils juniors », qui sortent de grandes écoles ou d'universités renommées et n'ont pas encore beaucoup d'expériences sur le marché du travail. Les rémunérations sont plus basses comme le reconnaît Estelle, qui accepte une perte importante de ses revenus par rapport à son ancien poste de collaboratrice, par intérêt pour le plaidoyer. Laura, chargée de mission dans un autre secteur de Aides présent au siège de l'organisation constate l'homogénéité des profils recrutés au plaidoyer : « des études supérieures de type bac + 5, beaucoup de sciences politiques, un peu de socio, anthropo...<sup>219</sup> » Elle doute que ce soit une bonne chose pour la façon dont est mené le plaidoyer :

(...) ce sont des personnes qui sont engagées par ailleurs, mais c'est ce type de personnes engagées, qui ont eu accès à des études et qu'on voit d'ailleurs dans tout plein d'organisations qui peuvent nous être proches, féministes, anticapitalistes, antiracistes, et notamment à Paris, parce qu'avant, dans mon parcours, j'ai pas trop vu ça, ce truc de classe et de beaucoup de personnes qui ont eu accès à des études et qui se retrouvent dans ces endroits, qui ont la parole, qui ont la visibilité, qui sont éloquentes et qui prennent finalement beaucoup de place, tout en ayant des discours ou des postures supposées radicales, en tout cas autodéfinies radicales, et une attention soutenue à la précarité, justement le classisme, les vies brisées... Mais il y a un petit décalage souvent qu'on voit, on ne va pas généraliser mais qu'on peut retrouver. (Entretien avec Laura, septembre 2021)

Elle décrit des membres qui ont fait des études supérieures longues dans des écoles parisiennes et qui étaient parfois militant·es avant de rejoindre le secteur plaidoyer. Selon Laura, ce sont des personnes qui se sentent légitimes à prendre la parole et maîtrisent la rhétorique du fait d'un capital social, scolaire économique et symbolique et du partage des codes de sociabilisation dominants. Avec une pointe d'ironie, la salariée les perçoit comme « autodéfinies radicales » et attentives aux « vies brisées », ce dernier terme sous-entendant une compassion ascendante qui acte des expériences situées distinctes entre les individus majoritairement concernés par le VIH et les membres du plaidoyer. Si elle ne doute pas forcément de la sincérité de leur implication militante, elle s'interroge sur les effets de distance produits et le caractère « communautaire » de ces recrutements, c'est-à-dire de leur appartenance à une ou des communautés touchées par l'épidémie, dans un contexte de précarisation des publics cibles de

---

<sup>218</sup> Selon une étude des profils LinkedIn des membres.

<sup>219</sup> Entretien avec Laura, septembre 2021.

l'épidémie. Directrice du plaidoyer durant plusieurs années, Fanny abonde dans son sens en décrivant la façon dont elle a procédé aux recrutements lors de sa prise de poste. Elle remarque que c'est une majorité de « recrutements extérieurs, plutôt juniors<sup>220</sup> » qui aboutit à la constitution d'une équipe qui ne vient pas de l'interne de Aides. Elle contextualise en expliquant se sentir alors placée sur « un siège éjectable<sup>221</sup> » par la direction de l'association et confie préférer ne pas prendre de risques, en procédant au recrutement de profils scolaires, ayant fait des études longues et maîtrisant l'écriture. Iels composent « la nouvelle génération de militants au haut degré de technicité<sup>222</sup> » comme l'écrit une journaliste du *Monde* dans un portrait de Pauline Londeix, ancienne militante d'Act Up-Paris. Ces profils types sont représentatifs d'une tendance à la spécialisation et à la professionnalisation induite par le plaidoyer dans le monde associatif en général, comme le relèvent Étienne Ollion et Johanna Siméant Germanos dans « l'accroissement exponentiel de la division du travail militant entre les acteurs professionnalisés et ceux au nom de qui ils plaident » (2015 : 14). Mais au-delà de la division du travail induite, la professionnalisation accroît l'écart des propriétés sociales entre les publics de l'association et ceux chargé·es de structurer le plaidoyer politique et partant, le différentiel de privilèges entre publics et représentant·es. Si les membres du plaidoyer font l'expérience de l'appartenance à une minorité sexuelle, la majorité étant des femmes ou des minorités sexuelles et de genre, la distance sociale liée au recrutement de profils à haut capital scolaire est interrogée par certain·es membres, comme Laura, en tant qu'elle rentre en contradiction avec la définition du communautaire que l'association se donne.

### **b. Un travail de plaidoyer mêlant formation des militant·es et collecte des données.**

Je retrouve Fanny dans un café parisien à l'heure du petit déjeuner pour nous quitter quatre heures plus tard. C'est une femme cisgenre blanche de cinquante ans au regard bleu et rieur et elle partage longuement avec énergie ses souvenirs et analyses de la mobilisation pour le droit au séjour pour soins. Restituer son parcours permet de comprendre l'implication politique de Aides sur la question des droits des étranger·es car elle en constitue une cheville ouvrière majeure des quinze dernières années. Alors qu'elle mène des études de droit, Fanny

---

<sup>220</sup> Entretien avec Fanny, juin 2022.

<sup>221</sup> *Ibid.*

<sup>222</sup> Mary, Catherine. « Pauline Londeix, stratège en médicaments pour tous » [en ligne] [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2021/07/05/pauline-londeix-stratège-en-médicaments-pour-tous\\_6087088\\_1650684.html?fbclid=IwAR022I06hHXP8fDzJJYHutuskM3NNg7ozoVUliFtpTSnfQrMZXCxsq4wC2Q](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2021/07/05/pauline-londeix-stratège-en-médicaments-pour-tous_6087088_1650684.html?fbclid=IwAR022I06hHXP8fDzJJYHutuskM3NNg7ozoVUliFtpTSnfQrMZXCxsq4wC2Q) (consulté le 25 avril 2023).

commence à s'impliquer en 1993 au Gisti dans la lutte pour les droits des étranger·es et se tourne rapidement vers les questions de santé et de couverture maladie universelle : c'est à ce titre qu'elle s'implique à l'ODSE. Aides, avec qui elle entretient parfois des relations tendues au sein de l'observatoire et dont elle qualifie la participation à l'ODSE de « faiblichonne », vient la chercher pour lui proposer un poste au secteur plaidoyer en 2007. C'est plus une opportunité de travail qu'un réel désir de rejoindre l'organisation au départ précise-t-elle, mais elle accepte. En arrivant à Aides, Fanny constate que le sujet des droits des étranger·es est un sujet encore « périphérique<sup>223</sup> » pour l'organisation. Convaincue de la nécessité d'un renforcement du travail interassociatif sur le sujet, elle « pousse<sup>224</sup> » à la prise en charge de la thématique des étranger·es malades par l'association et ne rencontre finalement pas d'obstacles internes. Patrice, alors fraîchement élu à la présidence de Aides, constitue son principal allié. Fanny va fortement participer à la mise à l'agenda politique de Aides de la thématique en initiant plusieurs projets en collaboration avec d'autres membres de la structure. Avec Lucien, alors chargé de mission « prévention migrant » au siège, iels mettent par exemple en place des ateliers « santé et droit » à destination des personnes étrangères et immigrées de l'association. Des guides d'animation sont édités afin de proposer la structuration d'ateliers permettant le partage de savoirs et techniques d'auto-défense, notamment en préfecture, et visant l'autonomisation des étranger·es actif·ves à Aides ou la fréquentant.

Transmission des savoirs aux personnes concernées et analyse critique de la situation politique sont deux faces de la constitution du secteur plaidoyer à Aides qui s'incarnent dans la création de l'observatoire EMA, pour « étrangers malades ». C'est un outil à la fois d'« *empowerment* » des personnes concernées par le droit au séjour pour soins qui peuvent s'informer sur la démarche de régularisation, pour reprendre les termes de Valentin, responsable de l'observatoire EMA entre 2017 et 2021<sup>225</sup>. Ce dernier est pensé comme un support à destination des militant·es de Aides qui accompagnent les demandes de Dasem et comme un moyen de collecte d'information. L'observatoire voit le jour en 2012, à partir d'un double constat partagé que restitue Fanny. Face au déficit de données publiques sur le droit au séjour pour soins et dans un contexte où les médecins des Agences régionales de santé ne communiquent pas de statistiques publiques par pathologies, il va permettre de produire des chiffres sur les conditions de régularisations des personnes séropositives au VIH et aux

---

<sup>223</sup> Entretien avec Fanny, juin 2022.

<sup>224</sup> Entretien avec Fanny, juin 2022.

<sup>225</sup> Au départ issu du militantisme féministe, le terme d'empowerment, parfois traduit par empouvoirement, intègre progressivement le vocabulaire des institutions internationales (Calvès 2014).

hépatites<sup>226</sup>. De plus, des remontées des militant·es de terrain témoignent de difficultés régulières rencontrées par les étranger·es dans leurs procédures administratives. L'observatoire EMA prend la forme d'un formulaire en ligne, à destination des membres de Aides, qui explique les démarches principales du titre de séjour pour soin et les façons de faire face aux entraves administratives, comme le présente Valentin :

1ere étape : le dépôt à la préfecture, qui est fait avec des rubriques d'aide et de rappels de la jurisprudence, pour le dépôt du dossier, il faut mettre telle pièce, telle pièce, attention telle préfecture dit qu'ils ne vont pas accepter telle pièce d'identité mais vous faites pas avoir, vous pouvez brandir tel article de jurisprudence etc. Donc avec des modèles de courrier etc. Donc que ce soit à la fois un outil pour les militants militantes de terrains qui accompagnent les personnes concernées car ce sont pas des experts expertes juridiques pour qu'elles aient une bonne connaissance du dispositif juridique. Également on aide à faire monter en compétence, aider tout du moins les personnes concernées à s'approprier elles-mêmes les démarches administratives. On essaie de casser la relation de guichet qui peut s'établir dans le secteur asso. (Entretien avec Valentin, février 2021)

Le formulaire vient rappeler l'ensemble des pièces nécessaires au dossier, celles qui n'ont pas à être demandées par la préfecture et les ressources juridiques précises permettant de contester les arbitraires qui sont multiples, tel que démontré au chapitre 3. Le droit des étranger·es peut apparaître comme particulièrement retord et stressant pour certain·es membres de Aides qui ne se sentent pas légitimes pour en contester les applications lors d'accompagnements au guichet de la préfecture. L'observatoire EMA est défini stratégiquement comme un support de soutien standardisé offrant la possibilité de leur autonomisation et de leur « montée en compétence<sup>227</sup> ». Pour Valentin, c'est une façon de casser la relation de guichet régulièrement pointée dans le secteur associatif œuvrant aux côtés des personnes étrangères et ou en situation de précarité administrative. En effet, ces guichets associatifs sont caractérisés par une « ambivalence » (Miaz 2022 : 134) ; à la fois contestataires du droit d'asile ou du droit au séjour, ils participent activement à sa mise œuvre par une sous-traitance du travail de constitution des dossiers. La mise en service de l'observatoire figure en outre une standardisation et une fluidification de la répartition du travail à Aides : seuls les cas les plus difficiles de régularisation remontent aux membres du siège juristes et spécialisé·es en droit des étranger·es qui peuvent être consulté·es par les membres de Aides participant aux accompagnements dans les différentes antennes.

---

<sup>226</sup> Voir le chapitre 2.

<sup>227</sup> Issu du management, l'expression « monter en compétence » désigne l'acquisition de nouvelles aptitudes par les salarié·es d'entreprises pour faire face à leurs missions. Le terme est très fréquemment repris au cours des entretiens avec des membres de Aides.

L'observatoire rend ainsi plus efficace le travail militant et participe à une forme de bureaucratisation de l'action associative pouvant se rapprocher des guichets des institutions étatiques. Mais il s'agit toutefois de rappeler ici, à la suite de Xavier Dunezat que le guichet militant se construit précisément « contre les pratiques du guichet préfectoral » (Dunezat 2022 : 175). L'auteur propose dès lors de distinguer deux logiques, le « *militantisme de guichet* », dont la dimension réparatrice dans l'accès au droit devient la seule finalité, tandis que le « *guichet militant* cherche à décroiser le travail juridique en le combinant à d'autres modalités d'intervention perçues comme plus contestataires et à un objectif politique de mobilisation collective, notamment des sans-papiers » (Dunezat 2022 : 175).

L'observatoire EMA articule la création d'un guichet numérique, accessible à toutes les militant·es de Aides et aidant à réparer les illégalismes de l'administration avec un objectif politique de mobilisation grâce à une collecte de situations rencontrées par les étranger·es malades. Ces remontées de terrain sont ensuite quantifiées, traitées et analysées pour constituer des appuis au plaidoyer de Aides. Dans une note au Conseil d'administration de 2015 concernant la mobilisation pour défendre le droit au séjour pour soins, les auteur·rices font un point sur les quatre premières années du fonctionnement du dispositif qui a vu le passage de 147 à plus de 1000 situations documentées par an (Obili, Figueriau et Bonnineau 2015). Les données fournissent des statistiques qui sont ensuite partagées dans le champ de lutte via l'Observatoire du droit à la santé des étrangers, et ce « permettant des constats et des analyses croisées<sup>228</sup> ». Cette « réappropriation de la science de gouvernement » (Desrosières 2008) sert d'appui à la rédaction de rapports *Discriminations* à Aides, édités tous les deux ans et transmis dans le réseau associatif, aux parlementaires et au ministère de la Santé. Coralie, qui a participé à la création de l'observatoire EMA, revient par exemple sur l'usage de ces données qui sont le socle pour ouvrir un dialogue avec certaines autorités, dont des préfet·es. Le suivi de l'évolution des données relatives aux réponses des préfectures dans la délivrance des titres de séjour mais aussi la quantification des tentatives d'expulsion de personnes séropositives étrangères permet aussi de donner l'alerte. Face à l'augmentation de ces dernières, une cellule d'urgence est mise en place en 2013 (Obili, Figueriau et Bonnineau 2015).

La représentation d'une force de la statistique pour servir le droit aux étranger·es anime fortement la constitution et l'animation de l'observatoire EMA. En partant du constat d'un

---

<sup>228</sup> Notes au CA du 17 février 2019 « Point d'étape sur la mise en œuvre de la Feuille de route pour les actions immigrants-es / étrangers-es, archives du raac », consulté le 16 décembre 2022 au siège de Aides. Pour une analyse du fonctionnement de l'ODSE, voir chapitre 4.

déficit de données publiques et de leur nécessité, le champ associatif devient collaborateur ou concurrent des institutions en charge des migrations dans la production de ces données. La création de l'observatoire se fait aussi dans un contexte interne à Aides de début de présidence de Patrice dont la profession est d'être chercheur. Il poussera Aides à s'engager sur la voie de la recherche communautaire ; l'association participera à des programmes de recherche dans la stratégie affichée de faire évoluer des politiques publiques (Girard et Berdougou 2017 : 156-160). L'observatoire EMA s'intègre à cette vision de la porosité entre les champs scientifique et militant. Recruté sur l'observatoire, Valentin avait commencé un doctorat de sociologie : ses compétences méthodologiques pour refondre l'observatoire et proposer des modes de recueil de données sont saluées par Fanny, directrice qui l'a recruté. Ce « militantisme fondé sur la preuve » ou *evidence based militancy*, s'appuie sur des outils quantitatifs (pourcentages de refus de titre de séjour, nombre de dossiers refusés pour des motifs fallacieux) et qualitatifs (témoignages d'étranger·es malades). Il participe à reconfigurer de nouvelles épistémologies du savoir et un brouillage entre expertise scientifique et mondes militants, comme le relèvent Vololona Rabeharisoa, Tiago Moreira et Madeleine Akrich (2013).

Plusieurs critiques sont formulées à l'encontre de l'observatoire EMA par des membres de l'organisation. Pour Lucie, qui prend la succession de Fanny à la direction du secteur plaidoyer, ce n'est pas un outil aisément maniable et il prend du temps aux militant·es. Tout en reconnaissant son intérêt quant à la mesure en temps réel des vagues de refus de titres de séjour permettant l'enclenchement rapide d'actions de contestation, elle souligne son caractère bureaucratique. Il faut faire le travail de renseignement des situations concrètes rencontrées par les étranger·es malades accompagné·es par l'association afin d'alimenter la production de données. Ces fiches à remplir s'ajoutent aux formulaires papiers que les membres de l'association doivent compléter à la fin de chaque action avant de les reporter sur l'intranet de l'organisation, et ce constituant une charge de travail harassante selon de nombreux·ses volontaires et salarié·es rencontré·es<sup>229</sup>. Le décalage entre le temps passé à produire et à unifier les données et leur usage dans la hiérarchie peut conduire à penser un « extractivisme épistémique » et ses effet sur les militant·es du terrain et sur les situations documentées<sup>230</sup>. Une interrogation sur le sens politique de la production de données toujours plus sourcées et fiables comme forme d'action militante, dans un contexte où les politiques migratoires sont justifiées

---

<sup>229</sup> À titre d'exemple, le fait de reporter les formulaires papiers remplis à la fin de chaque action – appelés Dolorès ce qui signifie douleur – sur l'intranet est parfois laissé aux nouveaux et nouvelles militantes de l'association comme une forme de bizutage.

<sup>230</sup> Je remercie chaleureusement Fred Salin pour son commentaire stimulant de cette partie ; le terme d'extractivisme épistémique lui revient.

par des fantasmes, sera l'occasion de dégager une autre critique normative de cette stratégie d'un militantisme par observatoire au chapitre 8.

### **c. Des stratégies d'adresse aux pouvoirs publics**

La nature de la relation entretenue entre le secteur plaidoyer et les institutions pour les droits des étranger·es est variable en fonction de plusieurs critères : le type de ministère, le moment politique et l'agenda législatif. Un dialogue régulier est initié avec les parlementaires sensibles à la question des étranger·es et du VIH, le plus souvent à l'aile gauche de l'Assemblée nationale et du Sénat. En s'appuyant sur le support du rapport *Discriminations*, les militant·es essaient de les convaincre du caractère négatif ou positif de certaines réformes proposées par le gouvernement ou qu'il faudrait initier. Concernant le travail du sexe, Charlène Calderaro et Calogero Giametta montrent la concurrence dans les jeux d'influence auprès des parlementaires auxquels se livrent des associations abolitionnistes et des organisations de travailleur·ses du sexe visant sa légalisation (Calderaro et Giametta 2019). Au-delà des divisions politiques partisans, la lutte contre le sida est communément admise comme une nécessité de santé publique. Les militant·es de Aides tentent de convaincre que la fin du sida passera par le combat contre les discriminations dont sont victimes les populations clés de l'épidémie. Cette équation permet à Aides de prendre position sur des projets de loi qui ne sont pas directement liés au VIH/sida comme la loi de pénalisation des client·es de travailleur·ses du sexe de 2016 ou les menaces régulières faites à l'Aide Médicale d'État. Pour cette première loi, la chargée de plaidoyer sur la question participe à des réunions interassociatives avec la fédération Parapluies rouges, regroupant des associations de travailleur·ses du sexe et des organisations alliées. Les militant·es démontrent les effets délétères des lois pénalisant la prostitution pour les travailleur·ses du sexe, dont les conditions de travail sont précarisées par la réforme et pour qui il devient de plus en plus difficile de négocier les passes, et notamment l'usage du préservatif lors de celles-ci. Concernant l'Aide médicale d'État, la remise en cause de la protection maladie pour les personnes irrégulières contribue à les éloigner du soin et du dépistage, et participe indirectement à la circulation du VIH. Ces « formes d'actions aussi discrètes que décalées du registre habituel des mouvements sociaux » (Ollion 2015 : 18) constituent le cœur du travail des responsables de plaidoyer dont le nombre a augmenté au cours des vingt dernières années. À partir d'une étude d'associations de défense des droits humains à Bruxelles, Étienne Ollion démontre pourtant que la position de plaideur est souvent dominée face à leurs interlocuteur·rices institutionnel·les, et notamment en termes de ressources et d'accès aux



décideur·ses (Ollion 2015 : 19). Dans le contexte français de la mobilisation pour le droit au séjour pour soins, les plaideur·ses constatent une baisse d'influence dans les relations ministérielles.

En effet, les liens avec le ministère de la Santé se désagrègent au fil des années tandis que les interlocuteur·rices se raréfient. Lucie souligne que le nombre de salarié·es à la Direction générale de la Santé, centrale du ministère de la Santé, est passé « entre la fin des années 2000 et aujourd'hui de 800 à 200 personnes<sup>231</sup> ». Cette question structurelle a été, selon elle, sous-évaluée par les militant·es dans ses conséquences sur la dégradation des relations avec l'État. Comme Caroline Izambert le rappelle dans sa thèse, des relations de proximité existent entre associations et fonctionnaires des ministères qui parfois partagent les mêmes constats (2018). L'importance de favoriser l'accès au droit commun pour les étranger·es comme une condition de la santé publique est une de ces visées partagées par les militant·es et les fonctionnaires. Les relations avec le ministère de l'Intérieur sont plus mouvementées. Jusqu'à la réforme de 2016 – qui voit le passage de l'étude des dossiers de demande de régularisation pour soins à l'OFII, sous tutelle de l'Intérieur – ces relations sont épisodiques. Dans l'urgence, il s'agit par exemple de tenter d'empêcher l'expulsion d'un·e étranger·es séropositif·ves enferm·e en rétention. L'association interpelle alors la conseillère santé du ministère de la Santé qui se met en relation avec celui de l'Intérieur. Alors qu'elle était à Act Up-Paris à la commission étrangers dans les années 2000, Lucie, quant à elle, se souvient d'avoir été plus souvent sous des gouvernements de droite à des rendez-vous menés en interassociatif au ministère de l'Intérieur puis à celui de « l'immigration, de l'intégration de l'identité nationale et du développement solidaire » créé sous Sarkozy en 2007. Pour Valentin, depuis la réforme, Aides refuse de faire du ministère de l'Intérieur l'interlocuteur privilégié sur le droit au séjour pour soins car cela contribuerait à « ratifier [son] ingérence<sup>232</sup> » sur le dossier du droit au séjour pour soins. L'association demande que la loi de 2016 soit abrogée et que la compétence revienne entre les mains du ministère de la Santé. Comme je l'aborderai au chapitre 8, les relations avec le ministère de l'Intérieur se dégradent particulièrement à partir de la présidence Hollande.

Afin de mieux qualifier les stratégies d'adresse aux pouvoirs publics, j'aimerais ici revenir sur la description d'un mode d'action mis en œuvre lors de rencontres avec des institutionnels rapporté par Fanny. Elle se rend à des rendez-vous en compagnie de Patrice,

---

<sup>231</sup> Entretien avec Lucie, avril 2022. Voir chapitre 2.

<sup>232</sup> Entretien avec Valentin, février 2021.

alors président de Aides. En amont, elle lui explique les enjeux de la réunion et iels se répartissent les rôles comme iels ont l'habitude de le faire, non sans humour : « l'experte » et la « diva<sup>233</sup> ». Fanny restitue l'échange avec Patrice puis commente :

Il me dit :

—« Bon, moi, ça, je ne vais pas pouvoir y aller techniquement, là. Tu parles. Et quand tu sens que ça ne va pas, que là, vraiment le ministre de l'Intérieur, ce n'est pas possible ce qu'il nous raconte. Moi, je fais ma diva, je me lève, je me barre, j'hurle ».

—« Oui, super. Tu fais ça. OK.

Donc, je te regarde. Oui, je te regarde. Et le mec qui fait ça, tu es en plein rencard inter-assos, c'est le président de Aides, c'est la plus grosse orga qui est autour de la table. Et le mec s'indigne —alors il n'hurle pas— mais il se met en colère.

Il dit : « Écoutez, là, je crois que ce n'est même pas la peine de parler. »

Moi, il me regarde. Moi, je suis là : « Vas-y ». Et, ce sont de grands moments, où le mec met à disposition du collectif sa notoriété, et il joue commun avec les autres orga comme le Comede, qui n'ont pas la même assise que Aides en leur disant : « Mais c'est comme ça ». Des trucs où à la fin, tout le monde est mort de rire.

Et il est là :

— « Je n'en ai pas trop fait ? »

— « Non, ça allait ».

—« C'est bien dosé ? »

Et on fait des coups comme ça [se reprend] enfin des coups, c'est marrant, mais en termes de mobilisation, ça marche du tonnerre. En interne de Aides des communautés de l'ODSE, en gros, cette dynamique fonctionne. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Chacun·e occupe son rôle et la confiance commune permet une répartition du travail militant. Fanny pose les arguments, tente de négocier des avancées au côté des autres membres d'associations de santé des étranger·es. Un regard suffit pour que Patrice comprenne qu'il doit entrer en scène, performer des formes de colère et faire « la diva ». Il use alors de son pouvoir symbolique et de sa notoriété, hausse le ton, menace de quitter la réunion. La mise en scène de la colère lors de rendez-vous institutionnels a particulièrement été décrite au sujet d'Act Up-Paris (Broqua et Fillieule 2009). S'il s'agit d'une colère réelle, elle est attisée, travaillée et mesurée afin qu'elle ne déborde pas et reste au service de l'avancée des dossiers.

---

<sup>233</sup> Entretien avec Fanny, avril 2022.

#### **d. Une actupisation de Aides ?**

Plusieurs personnes formées à Act Up-Paris exercent et ont exercé des fonctions importantes au sein du secteur plaidoyer de Aides<sup>234</sup>. Jérôme est resté à Act Up-Paris entre 2000 et 2008, où il est salarié avant de travailler à Sidaction puis arrive au secteur plaidoyer. Il revient sur la façon dont Aides est aller « chercher » des membres de Act Up-Paris, ce qui a contribué à irriguer la structure d'une culture actupienne :

Et ça je pense que c'est peut-être une culture qui venait d'Act Up qui était que on pouvait cracher sur le ministère de la Santé, balancer des foies de porcs et... Mais bon, à un moment, une fois que le ZAP était terminé et qu'on avait le rendez-vous, bah voilà, on commençait à dealer. C'est probablement une chose moins... pas bien connue d'Act Up, ce talent de négociateur. En tous cas, et tel que moi je l'ai vécu, c'est une part de travail avec les instances, et les autorités. De négociation. Bah après on sort et recommence à hurler. [...] Alors je ne dirais pas que c'est avec l'entrée des Actupien·nes, juste les Actupien·nes, on est venu les chercher parce que la structure était prête à faire ça. Et qu'on avait besoin de gens qui savaient le faire. Mais ce n'est pas l'inverse. [...] Donc je pense que si y a beaucoup de gens à Act Up dans Aides au plaidoyer, c'est parce qu'il y a peu de gens sur le marché pour faire du plaidoyer comme on peut en faire dans Aides. (Entretien avec Jérôme, février 2021)

Aides constitue une opportunité de salarisation pour des personnes qui se sont formées à Act Up-Paris à l'action politique contestatrice et à ses différentes modalités. C'est un équilibre entre l'art de la négociation et la critique radicale et spectaculaire qui prend des formes diverses : le zap – à base de foie de porc ou de faux sang – (Patouillard 1998), le *die-in*, « marque de fabrique » d'Act Up (Broqua 2006 : 255), la manifestation. La transmission des pratiques a pu se faire à Aides à l'occasion d'actions préparées en commun ou préparées par des ancien·nes d'Act Up-Paris, et ce relativisant les discours portant sur l'antagonisme entre les deux structures. Ainsi, malgré les oppositions apparentes entre les deux structures, les circulations professionnelles des salarié·es conduisent à un transfert des répertoires d'action.

Lucie raconte une action initiée par le plaidoyer de Aides devant le siège de l'OFII le 14 juin 2018. Elle a pour objectif de dénoncer les vingt-deux avis négatifs rendus par l'institution pour des demandes de titres de séjour pour soins pour le VIH et d'obtenir un rendez-vous avec la direction de l'OFII qui refuse de communiquer les chiffres de la première année et demie de mise en place de la réforme. Lucie revient sur ce qui faisait la particularité des

---

<sup>234</sup> Voir tableau précédent.

actions d'Act Up-Paris, auxquelles elle a participé durant ses années de militance là-bas, avant de passer à Aides :

Il y avait une espèce d'aspiration, une espèce de militarisation de l'action publique, et puis avec ce souci esthétique, ce souci de faire de belles images, ce souci de la mise en scène pour le dire simplement, qui n'a pas toujours été facile à transmettre à Aides. Je me souviens que l'OFII, j'ai passé toute l'action à hurler sur tout le monde, parce que les gens n'étaient pas en ligne, ils se couchaient n'importe comment, on n'était pas dans l'axe. (Entretien avec Lucie, avril 2022)

Lucie décrit l'esthétique de l'occupation de l'espace public qui est structurante à Act Up. La discipline des membres participant aux actions organise des mises en scène chorégraphiques ayant contribué à sa forte visibilité médiatique. Non sans humour, elle raconte avoir transmis avec difficulté ce mode d'action le jour même à des militant·es de Aides indiscipliné·es. Benjamin, alors président de Aides, prend cette action pour exemple d'un renouvellement de « formes de guérilla urbaine entre guillemets », qui « revient un peu sur le modèle d'Act Up, qui en fait avec des actions qui sont très ponctuelles, avec très peu de militants mais qui vont avoir un impact très fort<sup>235</sup> ». Le cortège se déploie au début de la rue du siège de l'OFII. Deux vidéos disponibles sur le twitter de Aides permettent de restituer la scène :

Vidéo 1 : 35 secondes. Vingt-cinq militant·es, vêtue·s de noir et lunettes de soleil au nez, composent la procession d'un cortège funéraire. Au son de la marche funèbre de Chopin, iels s'avancent dans la rue du siège de l'OFII. Je reconnais deux membres de Aides qui étaient avant à Act Up-Paris. Deux hommes portent une gerbe de roses blanches et rouges – ces dernières forment le sigle du sida – où il est inscrit en lettres d'or sur un bandeau : « Aux 22 séropositif·ves victimes de l'OFII ». Deux personnes aux visages graves portent une pancarte où il est écrit en lettres majuscules et dans une typographie qui rappelle les gravures aux pieds des monuments aux morts « AUX MORT-ES DU SIDA, LA PATRIE INDIFFERENTE. Vidéo 2 : 27 secondes. *Die-in*. Une vingtaine de militant·es sont allongé·es en silence sur le bitume face aux locaux de l'OFII<sup>236</sup>.

Depuis les débuts de la lutte contre le sida, une symbolique mortuaire est mobilisée. Ces iconographies, musiques et postures portent de façon métaphorique le lien direct de responsabilité entre des politiques publiques et la production de la mort. Comme le rappelle Deborah Gould dans son ethnographie d'Act Up-Chicago :

(...) les affiches des manifestations d'ACT UP avaient souvent la forme de pierres tombales avec les noms de personnes décédées et l'épithaphe « Tué par la négligence

---

<sup>235</sup> Entretien avec Benjamin, avril 2021.

<sup>236</sup> Aides, post twitter du 14 juin 2018 [en ligne] <https://twitter.com/assoAIDES/status/10071757553074176> (consulté le 2 mai 2023).

du gouvernement ». Les *die-ins* d'ACT UP, où les manifestants s'allongeaient dans la rue pendant que d'autres dessinaient leurs corps à la craie, évoquaient également une scène de meurtre plutôt qu'une mort par maladie ou par « déviance » (Gould 2009 : 239)<sup>237</sup>

Regardées rétrospectivement, les images de l'action du 14 juin 2018 semblent pourtant exprimer que le rapport de force était perdu d'avance. Le communiqué de presse de l'action, lui-même peut-être un peu ironique, consigne que les militant·es ont fait irruption *devant* l'Office<sup>238</sup>. Les portes officielles ne sont plus forcées. Il n'y a plus de faux sang jeté dans les locaux des institutions publiques par des militant·es qui scandent « Assassins ! ». Plus de corps portés à bouts de bras par des flics et jetés dans les paniers à salade face aux flashes des télévisions, images que l'on retrouvera au journal télévisé du soir. Il y a vingt-cinq ans, le grandiose n'effrayait pas. On mettait une capote géante sur l'obélisque de la Concorde. Toutes ces images spectaculaires des mobilisations contre le sida sont impossibles à écarter, elles hantent d'une certaine façon ces vidéos trop tranquilles.

La professionnalisation du plaidoyer de Aides constitue une politisation ambivalente de l'organisation. Elle permet à la fois l'implication grandissante de Aides et sa montée en expertise du fait d'une répartition du travail associatif. Cette division reproduit des frontières sociales et raciales entre expert·es légitimes de la lutte, présent·es au siège de l'association et dans les instances décisionnelles, et le reste des membres de Aides. Dans un contexte de perte d'influence de la contestation associative sur les pouvoirs publics, cette interrogation sur la perte de capacité à être audibles verra des prolongements au chapitre 8.

### ***3. La prévention à destination des « publics migrants » au risque du culturalisme***

Tandis qu'à l'échelle européenne, les programmes de prévention à destination des populations étrangères et immigrées voient le jour à la fin des années 1980<sup>239</sup>, les deux

---

<sup>237</sup> “posters at ACT UP demonstrations often were in the shape of gravestones with the names of people who had died and the epitaph, ‘Killed by Government Neglect.’ ACT UP’s die-ins, where demonstrators would lie in the street while others outlined their bodies with chalk, similarly conjured up a murder scene rather than death by disease or by ‘deviance.’” Ma traduction.

<sup>238</sup> Aides, « Du jamais vu : 23 étranger·ères séropositifs·ves menacés·es de mort par expulsion », communiqué de presse du 14 juin 2018 [en ligne] <https://www.aides.org/communiquede/du-jamais-vu-23-etranger-eres-seropositifs-ves-menaces-es-de-mort-par-expulsion> (consulté le 28 avril 2023).

<sup>239</sup> Le premier est en Belgique francophone en 1987 et aux Pays Bas la même année, puis en Grande Bretagne où les leaders associatifs font pression pour appuyer l'émergence de ces programmes nationaux (Musso 2008 : 30).

premières décennies de l'épidémie témoignent en France d'un désinvestissement de la question de la sexualité des personnes « migrantes » au niveau des pouvoirs publics (Marsicano 2014). Elles sont intégrées aux groupes dits « prioritaires » du plan national de lutte contre le sida à partir de 2001 (Wade 2005). Comme le souligne Elhadji Mamadou Mbaye, le paradigme universaliste français a des effets concrets sur le retard puis le façonnement des politiques de prévention à l'encontre des autres de la République :

(...) les politiques menées, d'abord par l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) puis par la Direction générale de la santé (DGS), jusqu'à la fin des années 1990, ne prenaient pas en compte les populations étrangères. Aucune politique officielle de dépistage, de prévention et de prise en charge n'était spécifiquement orientée vers ces publics vivant dans les banlieues des grandes villes et en situation de précarité. Les autorités publiques adoptaient une approche culturaliste de ces populations et restaient enfermées, pendant plusieurs années, dans un modèle unitaire de la prévention et de la prise en charge, refusant le ciblage (Fassin, 1999). (Mbaye 2009b : 46)

L'auteur analyse l'impact d'une approche culturaliste des immigré·es et étranger·es et son articulation à un modèle unitaire qui refuse paradoxalement les particularismes. Pour le chercheur, le paradigme intellectuel de l'unité républicaine structure la conception de la prévention des pouvoirs publics, mais aussi celles des associations majoritaires. Leur tendance homogénéisatrice dans l'appréhension de la conduite des politiques de prévention a engendré « des inégalités alors même qu'elle était censée les combattre » (Mbaye 2009b : 49). Si des approches non moralistes et centrées sur la rationalité des sujets sont retenues dans les conceptions générales de la prévention (Girard 2013), les représentations des personnes racisées en matière de prévention sont travaillées par des imaginaires racistes. Dans son article intitulé de façon provocatrice « Africains, sauvageons du sida », Mathieu Thévenin revient sur les représentations d'un rebond de l'épidémie sida dans les années 2000 (2002). Le rebond est interprété comme causé par des Noir·es, des « Africain·es », inaptes culturellement « à adopter les comportements de prévention prescrits par la communication institutionnelle » (Thévenin 2002 : 32). Les étranger·es sont en effet perçu·es comme porteur·ses de risques à la fois pour les autres, en termes de contaminations potentielles liées à des pathologies d'importation, et d'un risque pour elleux-mêmes, du fait de leur supposée impossible intégration (Fassin 2000 : 5).

Dans cette partie, je souhaite revenir sur la façon dont la prévention à destination des personnes immigrées et étrangères est mise en place à Aides dans des programmes dits « migrants » puis transmise aux membres de l'organisation. Je proposerai en outre une

discussion du terme « migrant » au sein de Aides. On peut dire pour le moment qu'il s'agit d'un terme renvoyant à une catégorie d'action en direction de personnes immigrées et étrangères en situation de précarités multiples. J'interrogerai les façons dont l'association réussit – ou non – à déjouer le double piège de l'homogénéisation ou de l'altérisation en négociant avec le culturalisme.

### **a. Les débuts des programmes de prévention « migrants » à Aides**

On retrouve des traces d'une mise en œuvre d'un programme en direction des communautés d'origine d'Afrique subsaharienne en 1996 dans les archives de Aides. Le compte rendu du colloque national « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... » organisé à Paris les 21 et 22 novembre 1998 évoque les débuts de l'organisation d'actions, dans des organisations fondées par des immigré·es et à Aides. En décrivant deux actions mises en place dès 1995 à Marseille, je reviendrai sur la formalisation des programmes de prévention « migrants » à Aides à partir de deux initiatives, à destination d'immigré·es du Maghreb puis à destination de personnes noires.

Marseille occupe une place centrale dans les premières initiatives de prévention de Aides à destination des immigré·es et des étranger·es. C'est la deuxième plus grosse ville française après Paris en termes de population générale et de séroprévalence au VIH/sida<sup>240</sup>. C'est en outre une ville où la composante immigrée originaire du Maghreb est importante et qui constitue une « ville des migrants » depuis le XVIII<sup>ème</sup> siècle (Gastaut 2009 : 55). Dans son *Histoire universelle de la ville de Marseille*, Alèssi dell'Umbria va jusqu'à affirmer qu'elle n'a jamais été considérée comme française par les autorités royales successives (2006). La composante maghrébine de l'épidémie de VIH/sida y a notamment été rendue visible par le travail de thèse de Sandrine Musso (2008a). Dès 1995, un partenariat entre Aides, la FTCR (la Fédération Tunisienne pour une Citoyenneté des Deux Rives) et l'ALCS (l'association de lutte contre le sida marocaine) aboutit à la mise en place d'un programme de prévention du VIH/sida. Intitulé Cap Prévention, il a lieu sur le port industriel puis à bord des navettes qui circulent entre Marseille, Tunis, Alger et Tanger. L'implication de Aides sur des actions de prévention à destination de personnes immigrées du Maghreb se fait dans le contexte des débuts de son internationalisation sous la présidence d'Arnaud Marty-Lavauzelle entre 1991 et 1998. Ourida, fondatrice de l'ALCS revient au cours d'un entretien sur l'importance du soutien de Aides,

---

<sup>240</sup> Séroprévalence pour la France hexagonale. Voir introduction.

particulièrement incarnée par son président. Elle plaisante en nous rapportant qu'elle dit souvent de l'ALCS : « Nous sommes la énième Région de Aides à Casablanca ».

Achraf me reçoit chez lui, dans une petite ville en périphérie de Marseille pour m'accorder un entretien sur le travail de son organisation, la FTCCR. Au début des années 1990, la FTCCR distribue des brochures sur le port de Marseille, à l'embarcation des bateaux qui transportent principalement des personnes immigrées du Maghreb, en partance pour leur pays d'origine où ils se rendent notamment pour des vacances. Ces brochures, intitulées « passeports » sont éditées au départ en réaction à des abus de la part des compagnies maritimes qui vendaient les places deux fois, ce qui crée de fortes tensions. Les membres de la FTCCR interviennent pour pacifier, documenter la situation et transmettre dans ces passeports des informations relatives aux droits des immigré·es et étranger·es en France précise Achraf. En 1995, Latifa Imane, anthropologue salariée à Aides, propose d'ajouter quelques pages d'informations sur les infections sexuellement transmissibles et le VIH au milieu du passeport, qui est distribué à 50 000 exemplaires par an jusqu'au milieu des années 2010. En me tendant un exemplaire, Achraf décrit les stratégies de présentation du passeport. Ce dernier est bilingue français / arabe et la partie sur le sida est insérée au milieu afin de ne pas être trop visible, ce qui pourrait avoir pour effet que les personnes refusent de prendre le passeport par peur du stigmatisme selon Achraf. Le guide joue sur les symboles de la culture maghrébine, comme sur la page de gauche ci-dessous :



Figure 3. FTCCR, Passeport 2020, 34ème édition, p. 40-41.



Un préservatif est dessiné sur l'embout d'une chicha, dont l'usage est répandu en Afrique du Nord. La chicha passe de bouches en bouches entre les fumeur·ses et peut-être vectrice de maladies contagieuses – mais pas du VIH, ce qui est explicité sur la page de droite où il est indiqué qu'il ne se transmet pas par les baisers. Les informations sont décrites de façon simplifiée, des démentis quant aux modes de contamination sont effectués afin de lutter contre la désinformation. Les passeports seront distribués notamment au cours d'actions de traversée, à bord des ferrys entre 1997 et 2002. Forte de son poids symbolique, Aides négocie avec les compagnies de navigation la gratuité des traversées pour les membres des associations. Un stand est tenu et une salle de projection diffuse des films de prévention à destination des personnes immigrées. Pour Achraf, Aides a l'avantage « d'avoir ses entrées partout » et de faire ainsi bénéficier de sa protection les militant·es de la FTCCR. Durant les actions, les membres de cette dernière portent des t-shirts au logo de Aides comme stratégie de garantie « pour revenir de Tunisie » me dit Achraf, qui me raconte que des militant·es de la FTCCR se sont vu refuser des renouvellements de passeports par l'État tunisien. Achraf a lui-même fait une demi-journée de garde à vue à l'occasion d'un contrôle. En restituant la forte répression politique dans les pays d'origine, le militant souligne le courage politique des membres de Aides qui portent cette action en commun. Mais progressivement la FTCCR rencontre des difficultés pour financer les passeports du côté de Santé Publique France, seuls 5000 exemplaires sont distribués en 2016. Achraf est amer qu'il n'y ait pas de relève parmi la jeunesse pour s'impliquer à la FTCCR.

Lucien décrit quant à lui les débuts marseillais de l'action de Aides à destination des communautés noires. Latifa Imane est mandatée à l'échelle de la fédération de Aides pour mettre en place une méthodologie : elle doit identifier les réseaux associatifs existants, recruter des habitant·es des quartiers nord pour constituer des relais de l'information de prévention, cibler les quartiers d'action et des commerces et des boîtes de nuits antillaises et africaines. Les relations avec les propriétaires des boîtes de nuit sont bonnes, ces dernier·es mettent à disposition des espaces pour que Aides tienne des tables de prévention. Lucien s'appuie alors sur un réseau de personnes immigrées avec qui il s'est impliqué depuis la fin des années 1980 sur des actions de sensibilisation au VIH avant de rejoindre Aides. Il souligne l'ambivalence de la façon dont sa présence est perçue :

Il y avait un accord mitigé, notamment quand on avait la casquette de migrant qui venait de la communauté, ça pouvait être facilitant pour ouvrir les portes, mais ce n'était pas forcément non plus convaincant parce que nul n'est prophète chez soi. Donc parfois je jouais le rôle d'ouvreur de portes et il fallait laisser passer les collègues pour parler

biologie, santé, qui étaient beaucoup plus crédibles. (Entretien avec Lucien, septembre 2021)

Lucien n'insiste pas ici sur la répartition, qu'on peut imaginer raciale, du travail avec les biologistes. Comme au chapitre précédent, une plus forte crédibilité leur est accordée du fait de leur statut de spécialiste, tandis qu'il est cantonné au rôle d'ouvreur des portes. À Aides, il passe de bénévole à salarié sur un poste de chargé de mission « migrant ». Son rôle consiste à uniformiser les actions à destination des publics immigrés et étrangers entre les différentes antennes de l'association. Il procède à un recensement de ce qui existe « en termes d'actions, d'approches, de partenariats locaux, de comment ça se construisait, qu'est-ce qui était mis en place<sup>241</sup> ». En outre, il produit un document sur la mobilisation des étranger·es et des immigré·es à Aides car certaines « avaient fini par franchir l'étape de la personne accueillie en devenant une personne mobilisée<sup>242</sup> ». À l'échelle locale, un poste de coordination des actions « migrants » est ouvert en 1998 et occupé par Julien, un homme cisgay blanc qui fera carrière ensuite à Aides. Il décrit sa mission : « organiser, développer, structurer des actions avec les migrants<sup>243</sup> ». Enfin, à l'échelle régionale, Kodou Wade est coordinatrice régionale des « actions migrants » à Aides Rhône Alpes Méditerranée entre 2001-2004<sup>244</sup>. Dans un article dans la revue *Face à face*, elle revient sur les stratégies de prévention déployées par Aides sur les lieux de sociabilité fréquentés par des immigré·es africain·es dans le quartier central et populaire de Noailles. Elle décrit comment les actions s'appuient sur les gestionnaires de commerces qui ont des cercles de sociabilité importants et qui sont constitué·es en « médiateur·rices » permettant la transmission d'informations sur les risques de contamination, les moyens pour l'éviter et le dépistage. Marseille constitue un des lieux d'expérimentations des premières « actions migrants » qui prendront cette dénomination en interne de l'association après avoir été uniformisées à partir d'une méthodologie que l'on retrouve dans le *Guide commun d'actions. Commerces africains et caribéens* édité en 2009 et distribué dans les différents lieux de mobilisation de Aides sur le territoire. Ce guide articule les perspectives de prévention et de plaidoyer et annonce la volonté d'ancrer le plaidoyer dans des réalités expérimentées par les personnes immigrées et étrangères en faisant « des commerces africains et caribéens des lieux d'observatoire et de plaidoyer » (Aides 2009). En proposant des outils et techniques d'animation, le guide donne des conseils pratiques en termes de composante raciale

---

<sup>241</sup> Entretien avec Lucien, septembre 2021.

<sup>242</sup> *Ibid.*

<sup>243</sup> Entretien avec Julien,

<sup>244</sup> Selon la dénomination donnée dans son article (Wade 2005).

et genrée des équipes tels que celui-ci : « dans la mesure du possible, favoriser la mixité dans les équipes (homme, femme, noir et blanc), cela apporte une ouverture supplémentaire et fait tomber certaines “résistances” à la discussion » (*ibid.*). Alors que le nombre de cas de sida a baissé de 41 % pour les personnes de nationalité française entre 1998 et 2003, il a augmenté de 46 % dans la même période chez les personnes de nationalité étrangère (Musso 2008a : 18). Pour Sandrine Musso, tout comme Sidaction, Aides se situe dans une « logique généraliste » selon laquelle « aucune population touchée ne peut être ignorée » (Musso 2008a : 276). Elle affirme que la catégorie de « migrant » devient légitime en 1999 pour l'association :

C'est de cette manière qu'est présentée dans l'historique Migrants réalisé par l'association la période qui commence en 1999. Ici encore, la publication de chiffres a pour conséquence le fait que les « migrants » cessent d'être un « public qui pose question », mais acquiert un statut légitime dans la mise en place d'actions qui dépasseront le stade « expérimental » jusqu'alors dévolu aux initiatives en la matière. (Musso 2008a : 271)

L'urgence d'enrayer la diffusion de l'épidémie dans la population étrangère est construite comme centrale au tournant du millénaire pour l'organisation qui se dote d'outils méthodologiques et de forces salariales aux échelles locale, régionale et nationale au service de sa volonté politique.

### **b. La formation de la prévention auprès du public immigré et étranger**

Décrire la transmission de l'information autour du public immigré et étranger de Aides en interne est ici opportun afin de mieux discerner la place accordée à ce public. Pour cela, je souhaite me décentrer des personnes qui se sont spécialisées sur ce public, du fait parfois de leurs propres trajectoires d'immigration, pour aborder une sorte de malaise plus général des personnes blanches à Aides sur les questions d'altérité liées aux origines ou à une culture supposément différente. Comme l'exprime Jean-Pierre, salarié blanc cisgay :

De toute façon, la question des actions auprès des migrants, ce n'est pas quelque chose qui porte beaucoup auprès des volontaires. Il y a une espèce de barrière sur des a priori, je pense, qu'on a tous vis-à-vis des migrants : la culture, la religion, quelle approche avoir sur la sexualité alors qu'ils sont musulmans, est-ce que je peux m'autoriser à parler à une femme voilée ? Donc, c'est plein de questions qui se posent et qui sont sans doute des freins, en tout cas à allers-vers. (Entretien avec Jean-Pierre, octobre 2021)

L'a priori est majoritairement partagé à Aides pour Jean-Pierre et plus particulièrement à partir de la question de la religion musulmane et constitue une *barrière*, un *frein* dit-il, qui brident une partie des membres de Aides. On pourrait voir dans la formation interne à l'organisation

un lieu pédagogique pour défaire les stéréotypes et lever les barrières, afin de rendre le travail d'aller-vers plus évident. J'ai pu réaliser l'observation de la formation initiale des volontaires et des salarié·es, qui se tient sur trois week-end complets au siège de l'organisation. Elle est obligatoire pour devenir bénévole et les salarié·es sont aussi tenu·es d'y participer dans les mois qui suivent leur prise de poste. Elle définit un temps de transmission des éléments de discours et des concepts qui structurent la mobilisation à Aides. Des stratégies pédagogiques sont déployées par les formateur·rices pour que les futures volontaires et salarié·es de l'association s'imprègnent de catégories de pensées et de régimes argumentatifs propres à l'association. Les concepts clefs structurant la mobilisation à Aides, appelés « principes aidien·s », sont définis lors du premier week-end : *empowerment*, santé globale, communautaire, mobilisation, transformation sociale. Ils sont régulièrement repris, redéfinis, distingués au cours d'exercices de mise en situation où les formateur·rices nous demandent de les identifier, puis de les mettre en pratique dans des scénettes où nous jouons successivement des « publics cibles » face à des membres de Aides. L'*empowerment* est par exemple défini par un formateur à partir de la fable de la pêche, inventée par un coach (Lenhardt 2015) et centrale dans le secteur du coaching. Cette fable raconte en substance que, face à quelqu'un qui a faim, plusieurs issues sont possibles : on peut lui donner du poisson, comme le fait le secteur « caritatif » – le formateur cite l'association Les Restos du cœur à titre d'exemple – ou distribuer une canne à pêche standardisée, comme le fait selon lui l'humanitaire chez Médecins sans frontières. Un débat avec un ancien salarié de MSF, bénévole à Aides, s'engage autour de la caricature de l'humanitaire avant que le formateur reconnaisse le caractère simplificateur de sa démonstration. Enfin, l'*empowerment* qui se pratique chez Aides est défini comme une façon de « partir des pratiques des personnes<sup>245</sup> » et de les accompagner sans imposer de réponses standardisées : l'individu pêche peut-être au filet et a juste besoin de corde pour le réparer. L'assemblée constituée d'une douzaine de personnes acquiesce. Le formateur poursuit : « à Aides, on n'est pas dans une relation de guichet, on ne fait pas à la place de<sup>246</sup> ». La distinction avec le « caritatif » sera répétée à quatre reprises au fil des trois week-end de formation. Cette manière de se distinguer d'autres structures du secteur de l'aide médico-sociale pour mettre en avant l'approche communautaire revient fréquemment dans les entretiens conduits avec des membres de la direction et du conseil d'administration de Aides. Au-delà du « ce n'est pas faire pour mais faire avec » qui est restitué quasi systématiquement, nos demandes de précision se

---

<sup>245</sup> Observation réalisée au siège de Aides, octobre 2021.

<sup>246</sup> Observation réalisée au siège de Aides, octobre 2021.

heurtent le plus souvent à un manque de clarté définitionnelle<sup>247</sup>. En somme, Aides défend une approche relative au fait de partir de la situation singulière de la personne accompagnée, en pratiquant l'écoute active et des techniques de reformulation inspirée de l'approche centrée sur la personne de Carl Rogers, commune à de nombreuses associations (Manac'h et Huët 2021) pour mettre en application les principes aidiens. Lors de la formation, nous avons eu à pratiquer à plusieurs reprises ces techniques face aux différents publics de Aides dont les identités étaient tour à tour simulées.

La mise en situation suivante, qu'il m'a été donné de jouer par groupe de trois, énonçait sur un morceau de papier ce scénario : « Une femme d'origine étrangère rencontrée lors d'une action de dépistage hors les murs vous dit : "Vous savez, dans ma culture, il faut que les jeunes filles comme moi arrivent vierge au mariage, donc je dis à mes partenaires de passer par derrière. C'est comme ça, non ?" » Je joue la femme et Antoine, un homme cisgenre d'une vingtaine d'années, blanc et gay, joue le membre de Aides chargé de répondre à sa question. La troisième personne, une salariée blanche de vingt-cinq ans, doit observer l'interaction à partir d'une grille pour nous faire un retour sur la pratique de l'écoute active et la mobilisation des principes aidiens dans l'interaction. Je lis le morceau de papier et la situation commence. Antoine est visiblement mal à l'aise, il bégaye et cherche ses mots pour tenter de reformuler ce que je viens de lire. Il répond : « tu me dis que tu préfères rester vierge car... c'est important pour toi et que tu pratiques... la sodomie pour cela ? ». Je réponds par l'affirmative. Il reprend « donc tes traditions sont importantes pour toi ? » et je réponds que je n'ai pas envie de ne pas les respecter. Il enchaîne pour savoir si « ma santé sexuelle est aussi importante que mes traditions » et je réponds que oui, le regard sans doute un peu interrogatif quant à cette opposition construite par Antoine entre ces deux enjeux. L'échange s'enlise un peu et la fin des deux minutes est vécu comme un soulagement par Antoine nous dit-il ensuite. Les joues un peu rouges, il nous confie n'avoir globalement pas très bien vécu cette mise en situation. Lors de la reprise faite par l'observatrice, elle suggère qu'il aurait pu évoquer l'usage du préservatif pour un rapport anal, tout en reconnaissant que la situation n'était vraiment « pas facile » et qu'elle n'aurait « pas aimé tomber dessus ». On enchaîne sans aborder le pourquoi du malaise et elle commence à jouer une femme consommatrice de produits psychoactifs avec beaucoup plus de facilité et d'enthousiasme.

---

<sup>247</sup> La demande de définition « c'est quoi le communautaire à la Aides selon vous ? » fait partie de la grille d'entretien que nous utilisons dans le cadre du programme de recherche EthnoAides.

Comme dans la scène jouée, une figure de femme immigrée soumise à un patriarcat non blanc, face auquel elle ne peut pas négocier ses pratiques sexuelles, est mobilisée à plusieurs reprises au cours des six journées de formation. Elle prend aussi les traits de la « jeune fille des quartiers » qui pratique la sodomie « sans vraiment aimer ça, par respect des traditions » ou de la « tradition de la virginité avant le mariage », termes qui sont mobilisés par le formateur comme autant d'évidences, sans être discutés collectivement. Ce biais culturaliste, qui confère une place écrasante aux traditions pour expliquer des prises de risque face au VIH, a été à de nombreuses reprises critiqué et déconstruit par les sciences sociales, plus particulièrement sur le continent africain (Bibeau 1991 ; Fassin 2006a ; Broqua [dir.] 2018). Une telle interprétation tend en effet à minorer les causes structurelles de contamination chez les personnes racisées et à dénier leur agentivité. La figure de la femme des quartiers, immigrée de deuxième ou de troisième génération et souvent de nationalité française, soumise à des principes religieux qui sont esquissés comme musulmans sans que les choses ne soient jamais vraiment énoncées, semble faire consensus pour le groupe auquel j'assiste. Ce stéréotype construit notamment par l'espace médiatique (Guénif-Souilamas 2006 ; Berthaut 2013) infuse le discours de prévention transmis par les formateur·rices. L'insistance sur des figures féminisées de l'immigration postcoloniale peut s'expliquer par la construction du fantasme d'une victime féminine sauvée et émancipée par les blanc·hes (Fanon 2011 [1959] ; Abu-Lughod 2013 ; Ouassak 2018). C'est aussi par ces femmes que passerait la possible intégration en tant qu'elles prendraient plus naturellement leurs distances avec leurs cercles familiaux et communautaires en cherchant dans le libéralisme politique français une voie de libération, interprétation que critiquent de nombreux·ses auteur·rices (Guénif-Souilamas 2005 ; Dhume 2018 ; Romerio 2018). Le sous-entendu n'est pas remis en cause par le groupe, blanc à l'exception d'une femme noire d'origine brésilienne, sans qu'il soit possible à l'observateur de savoir s'il est partagé ou sujet à critique silencieuse. Dans les années 2000, Laura Hobson-Faure analysait les représentations partagées par les membres d'une association blanche de lutte contre le sida de la figure d'Africain·es vecteur·rices de contamination cariel est pour elleux « polygame, communautaire, n'utilise pas le préservatif, » (Hobson Faure 2005 : 10). On peut lire dans la mobilisation de cette figure construite de la femme héritière de l'immigration postcoloniale une culturalisation du racisme, ou un « racisme sans race » (Balibar et Wallerstein 2018). Ce sont des formes « nouvelles » de racisme qui reposent « davantage sur une essentialisation des marqueurs culturels que sur des discours explicitement biologisant » (Brun et Simon 2022 : 22). Si une grande vigilance est accordée autour des questions de stigmatisation des consommateur·rices de produit psychoactif, le racisme ne semble pas être un sujet lors de la formation. Ce stéréotype

culturaliste infuse le discours de prévention transmis par les formateur·rices de Aides tandis qu'un certain malaise avec le public immigré est exprimé à de nombreuses reprises par des membres blanc·hes de l'association. Cette expérience marquante de formation initiale permet d'exemplifier un certain malaise et une vision peu réfléchie et pétrie de biais culturalistes afin de qualifier les « autres ».

Les exemples travaillés au cours de mises en situation lors de la formation initiale sont plus souvent issus de la consommation de produits psychoactifs et d'une sexualité entre hommes, tandis que les exemples tirés de situations de personnes immigrées ou étrangères sont très peu nombreux. Concernant les étranger·es malades et les questions de droit, nous ne l'évoquons pas des six journées de formation, hormis au cours d'un groupe de travail où nous sommes cinq sur le groupe entier de quinze membres à réfléchir à une action locale fictive à mettre en place face à une préfecture abusive, tandis qu'il est fréquemment rappelé que « vous pouvez faire remonter au service plaider en cas de difficultés ». Alors que Lucien soulignait dans son entretien qu'il était important que des éléments autour du rapport aux communautés immigrées soient « distillés dès la formation initiale<sup>248</sup> », très peu de contenus sont finalement transmis, que cela soit sur la procédure du droit au séjour pour soins ou sur l'accompagnement des personnes immigrées. Les informations concernant la procédure du droit au séjour pour soins ne sont pas évoquées lors de la formation initiale. C'est une autre structure, le Comede, qui est chargé de former les salarié·es et volontaires intéressé·es par cette question lors de formations payantes sur plusieurs jours élaborées à destination d'associations et de salarié·es du secteur social. Cependant, l'accès à cette formation extérieure est octroyé au compte-goutte et les salarié·es de Aides qui y ont participé sont ensuite chargé·es de retransmettre l'information aux autres membres du lieu de mobilisation qui voudraient se former. La technicité du droit au séjour pour soins peut expliquer la spécialisation de certain·s membres particulièrement intéressé·es. Ce sont souvent les mêmes qui s'impliquent sur les actions à destination des publics dits migrants. La question de l'extranéité juridique apparaît comme peu présente au cours des formations ; elle est toutefois prise au sérieux du fait d'être sous-traitée, d'autant plus facilement qu'elle est technique. Dans les lieux de mobilisation où il y a une forte population immigrée, les personnes se forment sur le terrain et dans des discussions informelles sur les manières d'aborder certaines problématiques liées à la migration, à la précarité administrative et à l'altérisation. Il s'agit enfin de voir comment cette dernière passe par la dénomination à partir d'une étude des usages de la catégorie « migrant » à Aides.

---

<sup>248</sup> Entretien avec Lucien, septembre 2021.

### c. Nommer. Les catégorisations de l'action associative

Le terme migrant désigne une personne née à l'étranger avec une nationalité étrangère même si celle-ci est naturalisée.

Mail d'information interne de Aides pour la journée internationale des droits des migrants, 18 décembre 2021.

Dans sa communication, Aides semble définir au premier regard le sujet migrant par sa fixité statutaire dans le temps : il est conduit à rester migrant en tant qu'il n'est pas né sur le sol français. Le qualificatif s'étend par-delà l'obtention de la nationalité française. Dès lors, cesse-t-on un jour d'être migrant·e ? Et qu'est-ce que cette définition du public de Aides dit du rapport que l'association entretient aux personnes étrangères et immigrées ? Au-delà d'une interprétation hâtive relative à un retour du droit du sang face au droit du sol, pourquoi la catégorisation de santé publique du « migrant » s'impose si facilement face à une multiplicité de trajectoires sociales et administratives ? La catégorisation de publics de l'épidémie relève d'un processus de « qualification des cas recensés en construits socio-culturels » (Musso 2009 : 71) rappelle Sandrine Musso. L'enjeu est d'identifier puis de nommer les groupes pour mettre en place une politique de prévention. Lors de mes terrains, en PACA et en Île-de-France, j'ai rencontré des personnes sans papiers, immigrées, naturalisées, des gens qui se définissaient comme « Africain·es », « Noir·es », d'autres qui parlaient de « non blanc·hes », certain·es, aussi, qui se définissaient comme migrant·es. La catégorie générique de « migrant·e » s'est généralisée pour ne pas stigmatiser par rapport à celui d'« immigré·e » rappelle Dolorès Pourette (2022). Pourtant, le stigmate dans la consonnance du terme a changé post crise de l'accueil à partir de 2015. Comme l'analysent les auteur·rices de l'ouvrage *La police des migrants. Filtrer, disperser, harceler*, le mot migrant est venu supplanter depuis une dizaine d'années les autres termes de « travailleurs immigrés », de « réfugiés », de « sans-papiers » dans le vocabulaire politique et médiatique. Iels ajoutent : « [le terme] révèle à lui seul les nouvelles modalités de l'illégalisation : un refus de considérer que la personne est *arrivée*, qu'elle est émigrée ou immigrée, et non pas migrante, en transit permanent parce qu'accueillie nulle part » (Babels 2019 : 15). À travers l'étude diachronique et synchronique de ses usages en interne de Aides, je proposerai une approche relationnelle et constructiviste de cette catégorisation (Belkacem 2010). Je montrerai en quoi il s'agit d'un terme parapluie qui vient qualifier une catégorie de personnes immigrées, en grande majorité étrangères, présentes sur le sol français depuis peu de temps, en situation de précarité administrative et non blanche.



Le terme apparaît tout d'abord comme une catégorie générique identifiable immédiatement dans Aides lorsqu'il est accolé à certains types d'actions ou de postes dans l'organisation. Son emploi ouvre, pour les émetteur·ses et les destinataires, un champ de compréhension commun de la multiplicité des enjeux d'une action « migrant » telles que la dimension de la langue, de la précarité, de l'irrégularité possible. Toutefois, d'autres catégories sont employées pour qualifier les étranger·es et les immigré·es à Aides au cours de son histoire. Il est par exemple fait état de « populations originaires de zones d'endémie forte<sup>249</sup> » (POZEFs), terme de santé public mobilisé pour qualifier le risque épidémique. Le terme « personnes immigrantes-étrangères » ou « personnes nées à l'étranger » est aussi utilisé dans des notes récentes faites au conseil d'administration<sup>250</sup>. Plus étonnant, et pour qualifier des immigré·es et descendant·es d'immigré·es, je trouve dans les archives du siège de l'association un « questionnaire anonyme à destination des publics jeunes HSH 15-26 ans blacks-blancs-beurs, et / ou issus des quartiers dits “populaires” ». Il n'est pas daté mais je suppose qu'il a dû être constitué dans les années suivant la coupe du monde de 1998, qui voit la construction idyllique d'un modèle d'intégration français célébré au travers du football (Geisser 2013). Enfin, et accolé à la catégorisation « migrant », on retrouve souvent celles d'« Afrique » ou d'« Afrique subsaharienne ». Mobilisée trop facilement, la première ramène toutes les cultures et nationalités du continent africain à « l'invention de l'Afrique » (Patton 1990 : 77), ce qu'observe Laura Hobson Faure dans son enquête dans des associations de lutte contre le sida blanche dans les années 2000. Tandis que les personnes nées dans des pays d'Amérique latine sont nommées par nationalité par les membres de l'association, ces dernier·es parlent « d'Africains » de manière indistincte (Hobson Faure 2005). Issue de la santé publique et reproduite dans le champ associatif, la catégorie d'« Afrique subsaharienne » pose problème à plusieurs niveaux. Sur le plan analytique, englober quarante-huit États pouvant être considérés comme situés sous le Sahara et marqués par une grande diversité des contextes sociopolitiques, culturels et linguistiques est tout d'abord peu heuristique. Aux niveaux politique et épistémique, l'Afrique subsaharienne remplace le terme d'« Afrique noire » employé à l'époque coloniale. La division coloriste du continent africain entre personnes maghrébines et noires est pourtant toujours prégnante. Dans la continuité de ce raisonnement, il est particulièrement absurde comme le remarque Herbert Ekwe-Ekwe, d'utiliser une délimitation construite par un élément

---

<sup>249</sup> Aides, « Stratégie nationale de santé sexuelle - les personnes immigrantes / étrangères », 2018, consulté aux archives du siège, décembre 2022.

<sup>250</sup> Aides, « Point d'étape sur la mise en œuvre de la Feuille de route pour les actions immigrants-es / étrangers-es », note au conseil d'administration, du 17 février 2019, consultée aux archives du siège, décembre 2022.

naturel alors que l'écrasante majorité du milliard d'Africain·es catégorisé·es comme tel·les ne vivent pas à proximité du Sahara (Ekwe-Ekwe 2012). Selon l'auteur, cette catégorisation est utilisée pour diminuer la masse continentale de l'Afrique dans l'imaginaire collective, qui serait associée à sa « supposée “insignifiance” géostratégique mondiale<sup>251</sup> » (Ekwe Ekwe 2012). Ces critiques doivent être faites en sciences sociales afin de penser la violence des catégorisations et leur nécessaire transformation. En effet, et en suivant Colette Guillaumin,

Désigner, et en même temps préciser que cette désignation n'est pas une clôture et s'insère dans l'histoire, est un travail à peu près impossible dans la langue française actuelle. Car toute désignation catégorielle éclate de son contenu connotatif. Lorsque je prononce juif ou nègre (noir), femme ou ouvrier, en même temps que je désigne le réel, je tire sur le fil de l'imaginaire que le majoritaire a enroulé sur le réel. Si le terme catégoriel désigne bien le réel, il contient en même temps les fantasmes majoritaires. (Guillaumin 2002 [1972] : 252)

Comme le relate Félix, ancien attaché de presse au siège, des membres de Aides ont entamé un travail de transformation des imaginaires. Iels initient la réflexion depuis des perspectives minoritaires qui sont celles des gays et des minorités de genre qui connaissent le poids du stigmatisme et de la catégorisation insultante. Le terme afro-descendant a été essayé selon Félix, mais « ça n'a pas pris<sup>252</sup> » en interne de Aides, c'est-à-dire que les gens ne l'utilisaient pas. Il pense que le terme de « personne racisée » va finir par s'imposer dans l'association, et ce suivant des formes d'usages normalisés dans certains champs militants anti-racistes, bien que sujet à débats. Certaines désignations, que les militant·es tentent de rendre moins violentes en reprenant des termes utilisés par des personnes concernées par la migration, sont abandonnées. Cela pose la question de l'efficacité du terme et d'une adaptation plus lente aux débats qui animent les champs militants anti-racistes pour une association majoritairement blanche.

Le terme migrant est débattu et mis à distance au cours des entretiens et des temps collectifs de l'association. Dans le compte rendu des États généraux des personnes migrantes/étrangères touchées par le VIH/sida de 2006, il est fait état que le mot circule uniquement à Aides malgré sa charge stigmatisante soulignée par les participant·es qui viennent d'associations immigrées de lutte contre le sida :

Premier constat, la connotation très négative du mot “migrant”. Première remarque, il est uniquement utilisé à AIDES. Ce terme est porteur d'une double stigmatisation : le migrant est séropositif, alors que l'immigré est vu comme l'étranger sain. Notre proposition est de chercher un autre terme. (Aides 2006 : 73)

---

<sup>251</sup> Ma traduction.

<sup>252</sup> Entretien avec Félix, avril 2022.

La proposition de trouver un autre terme n'aboutit pourtant pas, et celui-ci continue à être employé tout en étant discuté, comme lors de l'introduction d'un week-end organisé par le Groupe national migrant·e·s les 14 et 15 février 2015, Pantin :

Nous démarrons le WE par un tour des mots que nous associons à celui de « migrant », ce qui nous amène à repenser les contours du terme, qui peut être vu comme « fourre-tout », une situation de vie transitoire (qui vient et qui part, le « hors case », ou qui s'installe, notamment dans le renvoi à l'étrange-r (« ces gens-là »), ou le stigmate des discriminations, du souffre-douleur, voire l'invisibilité (« silencieux », « hors case », « éloignés du système de soin, des droits « personne à part (entière ?) »). Les migrants sont aussi divers, et cette diversité évolue (haïtiens, hispanophone, d'Europe de l'Est...), ce que nos actions récemment nous font voir, il ne faut pas (nous, d'autres) rester bloqués sur une vision d'origine uniquement d'Afrique sub-saharienne des migrant·e·s, au regard des vulnérabilités VIH ou hépatites. (Groupe national migrant·e·s les 14 et 15 février 2015, Pantin, document consulté aux archives de Aides, décembre 2022)

Le terme est employé pour son caractère fourre-tout et vient globalement qualifier une situation transitoire de personnes qui subissent des discriminations. Le compte rendu insiste sur le fait qu'il s'agit de ne pas reproduire de stigmatisations dans les relations entretenues avec le public entouré de représentations auxquelles il faut rester vigilant·es. Les militant·es semblent partager la peur de tomber dans la stigmatisation, sans qu'ils mobilisent un vocabulaire permettant de nommer autrement les situations éprouvées telles que « précarité administrative », ou « racisme structurel ». Jacky, militant blanc engagé à Aides depuis une trentaine d'années donne sa définition :

Pour moi, « migrant », c'est la personne de couleur qui est en situation irrégulière. Pour moi, c'est comme ça que je le conçois. C'est vrai que chaque militant, on a le langage, on le prend, on ne le prend pas, on l'écoute, c'est compliqué. Mais c'est vrai que de parler de migrant, d'une personne qui est, mettons, de deuxième ou troisième génération, il n'est plus migrant. C'est vrai que sur le faciès, on a tendance à dire : « oui, il est encore migrant », alors qu'il n'est plus migrant. (Entretien avec Jacky, mai 2022)

Le volontaire pose le double enjeu de la précarité administrative et de la non-blanchité. Il refuse, tout comme Emily, salariée blanche de l'association, de l'utiliser pour qualifier des personnes qui sont arrivées depuis longtemps et met en garde contre une première impression qui pourrait apparaître au faciès. Les membres de Aides portent ainsi un regard réflexif critique sur les effets de la catégorisation quand elle implique que les immigré·es soient toujours considéré·es comme étant en train d'arriver, ou qui sont de passage (Hobson Faure 2005), *aux bords du monde* (Agier 2002), ou de la nation. En outre, la catégorie ne doit pas faire oublier les autres spécificités sociales ou d'origine : dressé par Colette Guillaumin, le constat d'une préséance du statut

d'étranger sur toute autre caractéristique d'une personne et qui viendrait les écraser, reste frappant : « Un étranger voit sa nationalité évoquée avant tout autre commentaire » (Guillaumin 2002 [1972] : 248). Deux salarié·es de Aides posent l'enjeu d'une hétérosexualisation de la perception de la catégorie migrants au sein de l'association qui perdure jusqu'au milieu des années 2010. La première revient sur la performativité des catégories qui moulent les représentations : « Penser que les migrants en général sont hétérosexuels. Donc on ne va pas parler de sexualité avec eux<sup>253</sup> » avant de nuancer : « le terrain nous bouge complètement sur ces trucs-là ». Les rencontres avec les concerné·es viennent brouiller et complexifier les représentations initiales. Le second salarié, Célestin, prend pour exemple l'association Afrique-arc-en-ciel qui est destinée aux personnes immigrées noires LGBTQI+. L'idée de sa création lui est apparue alors qu'il était salarié à Aides et que les hommes cisgenres gays immigrés étaient soit renvoyés au pôle « HSH<sup>254</sup> » soit au pôle « migrants », sans une compréhension des formes spécifiques de leurs vécus de la sexualité, du risque, de la séropositivité ou de la stigmatisation.

L'usage de la catégorie de migrant est toutefois plus complexe en interne de Aides, comme le montre l'étude de sa mobilisation par des personnes concernées qui en défendent l'usage. Joël, immigré burkinabé naturalisé en France et passé à Aides comme volontaire, revient sur la contradiction posée par le fait que « normalement, jusqu'à ce qu'on ait des papiers, une fois qu'on a les papiers, on n'est plus migrant ». Selon lui, « la nature humaine [étant] faite de telle sorte », les relations avec le pays d'origine se maintiennent sur le plan affectif. Il prend l'exemple des habitudes alimentaires :

quand je vois une mangue origine Mali, origine Côte d'Ivoire je me jette dessus, quand je vois du haricot vert origine Burkina, je me jette dessus, même si je n'avais pas d'haricot vert au programme ce jour ! Du coup je me dis qu'on reste un peu migrant toute la vie quoi. (Entretien avec Joël, février 2022)

L'homme pose une définition culturelle et identitaire du migrant, qui reste attaché au pays d'origine à partir de son vécu subjectif. On pourrait y lire une forme de résistance à l'assimilation qu'il croit percevoir dans le fait qu'on lui demanderait de rompre les attaches identitaires et sensibles au pays d'origine. L'autodésignation comme « migrant » apparaît de plus comme une stratégie pour continuer à imaginer que le mouvement est possible, comme

---

<sup>253</sup> Entretien avec une ancienne salariée, mars 2021.

<sup>254</sup> Catégorie de santé publique réemployée à Aides et dans le champ de lutte contre le sida pour qualifier des hommes ayant du sexe avec d'autres hommes.

pour Bakary, salarié malien de Aides. Lorsque je l'interroge sur son usage du terme migrant, il me dit qu'il l'utilise « comme tout le monde ». Il ajoute : « Je me suis dit “peut-être ma migration n'est pas finie” ». Il dit souhaiter garder ce terme car il « montre que, au cas où si ça ne marche ici, je vais bouger ». S'il nuance ensuite « Malgré tout, je me suis installé, je suis intégré » et qu'il n'a pas envie de partir momentanément, la mention que sa migration pourrait ne pas être finie revient à deux reprises. Son identification comme migrant est une façon de se projeter dans un ailleurs si ça ne marche pas à Marseille, ou en France. Il ne précise pas au cours de l'entretien à quel niveau ça pourrait ne pas marcher. Quelques jours plus tôt, au cours d'une conversation informelle, Bakary m'avait confié qu'il chercherait à partir si Marine Le Pen était élue à l'élection présidentielle de 2022. Rester sur le qui-vive apparaît comme une façon d'anticiper des vagues de nationalisme xénophobes grandissantes, dont il a conscience comme d'autres immigré·es et qui pourraient le décider à quitter la France.

Enfin, c'est un terme approprié politiquement par des personnes concernées par la migration en interne de l'organisation. Bakary prend l'exemple du groupe « migrants LGBT<sup>255</sup> » :

c'est à eux de définir leur identité, s'ils veulent être migrants, il y en a d'autres qui ont lancé la naturalisation mais ils vont rester dans le groupe migrants. Donc c'est, même s'ils sont français, ils vont dire « français d'origine... », donc ça, ils ne vont jamais oublier. (Entretien avec Bakary, juin 2022)

Le terme est associé au refus de l'oubli, là encore peut-être comme un refus de ce qu'ils perçoivent d'une politique assimilationniste qui invite à embrasser pleinement la nationalité française au dépend de la complexité de son identité (Mazouz 2017). Emily, collègue de Bakary, souligne en outre que le groupe s'est auto-déterminé comme migrant lors du choix du nom. « Le nom que l'on reçoit est à la fois ce qui nous subordonne et ce qui nous donne un pouvoir » écrit Butler dans *Le pouvoir des mots* (2004 : 252). À rebours de la charge négative qu'il pourrait porter, l'usage générique du terme est identifiable et compréhensible par tout le monde et surtout par les personnes concernées qui sont parfois allophones. Son équivalence en anglais le rend maniable, en permettant l'identification à une condition partagée, il favorise la construction d'une communauté lors du groupe de parole en même temps que le retournement du stigmat qui peut y être associé. On pourrait conclure que le terme migrant constitue un mot parapluie, ou hyperonyme, qui permettrait aux individus de s'identifier comme un groupe social, là où la spécification des statuts juridiques (demandeur·ses d'asile, sans-papiers,

---

<sup>255</sup> Je reviendrai sur la constitution et le fonctionnement de ce groupe au chapitre suivant.

travailleur·ses immigré·es, étranger·es malades) viendrait atomiser et fragmenter la possibilité de faire corps politique (Jaoul 2021). En étant utilisé au même titre qu'une pluralité de termes venant spécifier les vécus des personnes en situation de migration ou issues de l'immigration, il gagne en complexité tout en étant mis à distance par les locuteur·rices que j'ai rencontré·es.

\*

Ainsi, la réponse de Aides à l'épidémie se reconfigure avec l'arrivée des trithérapies ; si les années de cendres étaient caractérisées par la prise en charge de la fin de vie, des questions relatives à la vie avec le VIH et les traitements se posent dorénavant. Les personnes séropositives reprennent le fil d'une vie presque normale, mais ce n'est pas le cas pour celles qui font face à des conditions de vie défavorables telles que la précarité, les discriminations ou la violence. Ces enjeux, jusqu'alors peu pris en charge par Aides, sont mis en lumière par la normalisation biomédicale et conduisent l'association à se repositionner.

Le double contexte d'une augmentation des contaminations au VIH chez les personnes nées à l'étranger et d'un accès différencié aux trithérapies entre la France et les pays d'origine constitue un terrain favorable à la mise à l'agenda interne de Aides d'actions en direction du public « migrant ». La question immigrée ne peut plus être tue en santé publique et l'existence d'un traitement en France constitue un levier pour exiger que les personnes étrangères séropositives puissent rester en France pour se soigner. Restituer la généalogie de l'implication de Aides sur les droits des personnes étrangères et sur la prévention à destination des étranger·es et immigré·es montre comment Aides s'est emparé de ces deux enjeux. Afin de légitimer son rôle à conduire un plaidoyer politique, l'organisation a articulé sa nécessité en s'appuyant sur un argument de santé publique : l'égalité de l'accès aux droits (à la santé, mais aussi aux droits politiques et sociaux) participera à mettre un terme à l'épidémie de sida. La production de savoir est centrale dans les deux cas, que cela soit dans la collecte d'information sur le traitement des dossiers d'étranger·es malades qui donnent corps au plaidoyer, ou dans celle relative aux actions de prévention inventées avant qu'elles soient standardisées pour être proposée sur l'ensemble du territoire.

## II. Un aller-vers communautaire ? La distance avec les publics précarisés

Cette partie plus ethnographique est consacrée à la description des actions à destination des publics immigrés et étrangers de Aides. En restituant et en articulant plusieurs observations d'actions, je décrirai comment l'approche communautaire est appliquée dans les actions de prévention et de dépistage en extérieur. La stratégie d'« aller-vers » les publics n'ayant que peu accès à des structures médicales consiste pour Aides à proposer des actions dans des lieux particulièrement fréquentés par ces publics. En effet, l'enquête Parcours démontre que l'acquisition du VIH est précisément favorisée « par la précarité des conditions de vie et l'insécurité administrative qui marquent, pour la majorité des immigrés, les premières années de leur vie dans notre pays » (Desgrées du Loû et Lert [dir.] 2017 : 8). Cette « culture de la survie » (Veisse 2005 : 28) modifie la perception des risques en termes de santé et éloigne des messages de prévention, ce qui justifie la nécessité d'aller à la rencontre de ce public. En 2018, 33 % des actions « migrant » ont lieu dans des gares, sur des marchés, des rues et des quartiers particulièrement fréquentés par des étrangères et immigrées, tandis que 20 % d'elles se déroulent dans des centres d'hébergement de demandeur·ses d'asile<sup>256</sup>. Toujours selon les mêmes chiffres, 42 % des personnes rencontrées lors de ces actions déclarent être dans une situation de précarité et 44,8 % sont originaires d'Afrique « subsaharienne ». Enfin, une très grande proportion des immigrées rencontrées sont arrivées récemment : « Les actions de Aides permettent la rencontre d'un nombre important de primo-arrivants car 46 % de personnes sont en France depuis moins de 5 ans dont 37 % depuis moins d'un an et 11 % depuis moins de trois mois » poursuit l'auteur·e de la note.

Nous l'avons vu, des malaises peuvent advenir dans les espaces de transmission de l'approche communautaire lors des formations du fait d'une construction culturaliste de l'autre étranger et immigré. Il s'agit de voir comment des effets de distance adviennent sur le terrain des actions de prévention et de dépistage auprès du « public migrant ». Je montrerai que le sentiment d'impuissance, voire de découragement des membres de Aides participant à ces actions, peut naître dans la répétition d'actions menées à destination d'un public dont les besoins dépassent grandement la prévention en santé sexuelle.

---

<sup>256</sup> Selon la note « Stratégie nationale de santé sexuelle - les personnes immigrantes / étrangères » adressée au Conseil d'administration et consultée en décembre 2022 au siège de l'association.

## ***1. Faire des actions de santé sexuelle à destination de personnes précarisées***

Les publics précaires aux plans socio-économiques et administratifs représentent une part croissante des découvertes de séropositivité en France depuis la régulation de l'épidémie due à la découverte des traitements au début des années 2000 (Herzlich 2002 ; Desgrées du Loû & Lert [dir.] 2017). Comme le rapporte Sandrine Musso dans sa thèse, des enquêtes internes menées en 1998 au sein d'un local d'accueil d'Aides Paris, Arc-en-ciel, témoignent d'une diversification sociologique du public accueilli (usager·es des drogues et étranger·es sans papiers), qui s'accompagne d'une précarisation (Musso 2008a : 321). Dans un article relatif au fonctionnement du centre Arc-en-ciel, Jean-Marc Weller analyse :

Cette confrontation à une misère accrue de la population est une mise à l'épreuve : elle oblige les militants à développer des relations avec un public qu'ils connaissent mal et pour lequel la fiction d'une continuité d'expériences entre accueillis et accueillants devient difficile à maintenir ». (Weller 2003 : 55)

Après des premières années de défaut de prise en considération de la dimension classiste de l'épidémie de sida, tel que restitué précédemment, le refus de dédier uniquement Arc-en-ciel aux plus précaires est réaffirmé en interne de Aides, notamment par Thierry, salarié cisgay et blanc qui aura œuvré à sa fermeture<sup>257</sup>. Selon Weller, Arc-en-ciel aura témoigné de la difficulté à maintenir la « référence à une communauté d'expériences » (Weller 2003 : 56), fiction politique qui ne résiste pas à l'hétérogénéité des publics reçus. En déroulant la mise en place d'actions, sur le plan de la formalisation de ses étapes puis par la description d'une action en partenariat avec une instance gestionnaire de l'asile, j'analyserai le vécu de membres de Aides y participant.

### **a. La mise en place d'actions en extérieur**

En croisant l'ethnographie de plusieurs actions d'« aller-vers » des publics migrants à Marseille et en Seine Saint-Denis, je vais tout d'abord exposer la standardisation de la mise en place des actions de prévention et de dépistage de Aides à partir de ses étapes. Celles-ci sont transmises au cours de la formation initiale des volontaires où des mises en situation sont l'occasion de rappeler la nécessité de leur tenue. Les actions de Aides suivent une trame dont elles varient pourtant en fonction du contexte, du degré d'interconnaissance de ses membres et de leur prise d'indépendance par rapports aux règles de l'organisation. Les inscrit·es sur l'action

---

<sup>257</sup> Entretien avec Thierry, mai 2021.



se retrouvent en amont de celle-ci, parfois au local ou directement à un point de rendez-vous fixé sur le lieu de l'action. Il s'agit de se rencontrer rapidement quand les membres ne se connaissent pas déjà, de revenir sur les spécificités de l'action dite selon le lieu où elle s'effectue ; ce moment est appelé en interne le *briefing*. Par exemple, lors du *briefing* d'une action qui a lieu dans un centre d'hébergement d'urgence pour hommes, René, volontaire de Aides, nous prévient que certains hommes pourraient avoir des comportements inappropriés envers une actrice<sup>258</sup> et moi-même du fait de notre assignation à la naissance au sexe féminin. Les enjeux affectifs sont denses pour René et il précise « j'aime cette action, je me sens à l'aise. Je connais plusieurs des gars, de l'époque où je fréquentais le centre parfois. Ça me permet de faire un suivi pour certains<sup>259</sup> ». Les salarié·es et les volontaires se répartissent en fonction des actions sur lesquelles ils sont le plus à l'aise, ce qui est parfois source de conflit. Lors d'une restructuration de l'antenne marseillaise de Aides, Mustapha avait été muté sur les actions à destination du public gay, notamment dans des saunas et des boîtes. Il n'était pas à l'aise dans ces contextes sexualisés et a porté sa revendication de changer de types d'action pour retourner à celles à destination du public étranger et immigré. La répartition des rôles sur l'action se fait ensuite en fonction des compétences : ceux qui ont l'habilitation pour faire des dépistages rapides, appelés communément « Trod » (pour Test rapide à orientation diagnostique) vont se relayer pour dépister. Les dépistages peuvent avoir lieu directement dans le camion de Aides, où deux espaces séparés par une porte coulissante sont installés, ou dans une salle fermée mise à disposition de la structure le temps de l'action. Le degré de confidentialité est variable : lors d'une action en banlieue parisienne, la porte du camion reste ouverte, la personne dépistée est visible<sup>260</sup>. La situation est expliquée par Clara, salariée habilitée au dépistage rapide, du fait du manque de luminosité dans le camion, qui n'offre pas les conditions pour lire correctement les résultats des dépistages. Les membres non formé·es au Trod pourront tenir le stand d'information ou aller à la rencontre des personnes présentes aux abords du lieu de l'action afin de leur expliquer le rôle de Aides et de leur proposer un test. La répartition se fait en outre en fonction du ressenti des membres, selon les enjeux propres à l'action mais aussi selon leur état psychologique, physique ou émotionnel. Le briefing permet ainsi à chacun·e de s'exprimer individuellement de façon réflexive et d'assurer une bonne communication entre les membres du groupe.

---

<sup>258</sup> Les acteurs et actrices sont des aspirant·es volontaires de Aides qui n'ont pas encore suivi la formation initiale des volontaires.

<sup>259</sup> Observation d'une action de Aides, Marseille, août 2021.

<sup>260</sup> Observation d'une action de Aides, banlieue parisienne, novembre 2021.

Le matériel est préparé au local : les tests sont sortis du réfrigérateur et placés dans des sacs réfrigérés, des préservatifs internes et externes sont pris en grande quantité, tout comme du matériel de réduction des risques pour la consommation de produits psychoactifs (seringues, roule ta paille, pipes à crack) et de la documentation, qui peut varier en fonction du type de public. Les guides sur les hépatites traduits en vingt-deux langues sont par exemple particulièrement mobilisés sur les actions à destination de personnes immigrées et ou étrangères allophones. Du café et du thé sont préparés ainsi que des petits gâteaux. Ils sont distribués lors des actions à Aides Marseille, à la demande pour les boissons, disponibles en quantité plus limitée, tandis que des paquets de gâteau sont disposés sur la table dépliant du stand, posée sur le devant du camion. Lors des actions en Seine Saint-Denis, les boissons sont réservées aux membres de l'association présentes sur l'action : il y a trop de monde qui passe et le « produit d'appel<sup>261</sup> » n'est pas nécessaire.

En arrivant sur le lieu de l'action, le matériel est déballé, les brochures sont disposées pour que tous les titres soient lisibles, selon le degré de perfectionnisme ou de lassitude des membres en présence. Selon cette motivation ainsi que la situation de l'action, ses membres seront plutôt proches de la table, assis·es dans l'attente d'être sollicité·es pour de l'information ou un entretien pouvant déboucher ou non sur un dépistage pour le VIH et l'hépatite C, ou allant à la rencontre du public de l'action pour discuter prévention et distribuer du matériel de réduction des risques et de la documentation. Je n'ai pas assisté à des entretiens individualisés ou à des dépistages pour des raisons éthiques : je ne souhaitais pas que l'intérêt de recherche prenne le pas sur l'imposition de ma présence à des personnes parfois allophones et / ou précaires pour qui l'expression d'un consentement aurait pu être difficile. Une façon plus directe d'assister à un entretien a consisté à le faire moi-même en me plaçant dans la position du public. Pascal, salarié bisexuel blanc cisgenre à Aides Marseille depuis une dizaine d'années, me l'a proposé en amont. Nous avons choisi une action où la fréquentation était faible afin que je ne prenne la place de personne, lors d'une après-midi cuisante de soleil à la plage naturiste gay du Mont Rose.

On monte à l'arrière du camion et il ferme la porte, désinfecte la table et commence le déroulé, en conditions d'exercice : « ça te va si on se tutoie ? ». Il a une voix très douce et a comme changé de rôle, moins plaisantin et dans l'attention. Il me demande si j'ai déjà fait un test et s'enquiert s'il y a eu des prises de risque puis m'interroge : « si le test est positif, comment tu le prends ? » Il me montre les flacons du test rapide VIH et VHC (je fais les deux), le premier dans lequel il mettra la goutte de sang prélevée par la

---

<sup>261</sup> Nommé comme tel par un formateur lors de la formation initiale des volontaires, Pantin, novembre 2021.

pipette, pour ensuite verser dans une petite coupole et ajouter le réactif et le révélateur. Il met des gants, place une grande coupole en métal au centre de la table et commence à me frictionner la main que j'ai choisie pour la piqûre. En même temps qu'il me malaxe la paume, il me précise que c'est à la fois pour faire circuler le sang et parce qu'il s'est rendu compte que ça détendait les personnes. Il pique, j'ai un peu plus mal que ce que j'aurais cru, le sang est prélevé et mis dans les flacons. Pascal note le résultat sur une fiche de liaison, avec le numéro du Trod, au cas où le laboratoire ayant produit le test contacterait l'association pour leur signaler un matériel défectueux précise-t-il. Il me dit que je peux refuser de donner mon contact sur cette fiche ou mettre n'importe quoi. Je demande si c'est fréquent et il me répond que dans 99 %, les gens donnent un contact. Il me tend ma fiche Dolores, m'expliquant qu'avant, c'était aux militant·es de les remplir en posant les questions mais que ça faisait trop juges et imposait une relation hiérarchique. On parle de la première fois où il a appris à quelqu'un sa séropositivité au VIH, c'était à un jeune homme en galère qui n'avait pas de domicile fixe. Pascal l'avait vécu durement et avait accompagné le garçon quelque temps. Je lui demande comment il sait quoi dire, comment l'annoncer. Il me dit que c'est au *feeling*, il dit par exemple que « les résultats ne sont pas très bons ». Pascal insiste sur le fait que, lors de l'entretien qui précède la piqûre, il demande à la personne comment elle envisage de réagir à un test positif, comme il a pu le faire avec moi. « Si la personne répond "je me tire une balle", on envisage les choses différemment ». Il ajoute que parfois c'est dur de se contenir soi-même face au résultat, que c'est une grande vague qui prend la personne dépistée séropositive. J'interroge : s'agit-il de contenir la vague ? Il me répond que ce n'est parfois pas possible et que la vague, il faut d'abord la contenir en soi. (Observation à Aides, Marseille, mai 2021)

La scène dévoile l'importance du travail de présentation de soi, d'*ethos* et de soin à l'œuvre à Aides. Pascal prend une voix posée et douce, que je le vois emprunter lorsqu'il répond sur des actions. Il me frictionne la main tandis qu'au centre de santé tenu par Aides à Paris, le Spot Beaumarchais, une personne que j'ai accompagnée se l'est passée seule sous l'eau tiède<sup>262</sup>. Cette adaptation au contexte est choisie par Pascal, mais pas par d'autres membres qui préfèrent maintenir une distance plus grande lors de l'entretien. Il dévoile ses techniques pour anticiper l'effet de l'annonce d'une séropositivité selon la manière dont la personne pourrait le prendre. L'enjeu est de réussir à se contenir soi-même pour pouvoir accompagner la personne face à son résultat. Toutes les membres de Aides habilité·es au Trod se souviennent de leur première annonce de séropositivité : c'est une sorte d'entrée dans le Trod que de devoir y faire face. Une fiche intitulée Dolores est remplie après chaque entretien, soit par la personne comme lors du dépistage, soit par des membres de Aides. Les catégories qui peuvent être cochées sont relatives à l'identité de la personne, aux conditions de la rencontre et peuvent prendre différentes

---

<sup>262</sup> Selon une observation réalisée dans le cadre d'un accompagnement à un dépistage, Paris, février 2021.

tournures en fonction des sujets abordés : usage de produits psychoactifs, activité sexuelle, rapport au risque, santé mentale... À la fin de l'action, une fiche Dolorès globale est remplie en faisant des estimations précises ou grossières, selon le degré de motivation ou de fatigue des membres, du nombre de capotes et de matériel de réduction des risques distribués, ainsi que du nombre de contacts, de discussions informelles, d'entretiens ou de dépistages effectués. Les fiches sont ensuite recopiées dans le logiciel interne à l'association et seront quantifiées pour les statistiques des bilans d'activité, précieux à l'association pour négocier avec les financeurs. Puis le débriefing permet de revenir sur le déroulé de l'action et le ressenti de chacun·e. Il peut durer quelques minutes et s'étaler, notamment si les membres en ressentent le besoin après une action remuante émotionnellement, du fait d'une annonce de séropositivité, ou plus largement d'un contexte social du déroulé de l'action qui n'est pas exsangue de violences.

**b. « La santé sexuelle n'est pas la priorité », décalage entre l'offre de dépistage et les urgences sociales**

« La santé sexuelle n'est pas la priorité pour les personnes » est un constat qui revient fréquemment dans les discussions informelles que nous entretenons pendant les actions en direction du public migrant à Marseille. Des nuances sont exprimées : c'est plus simple de discuter avec les publics et de leur proposer des dépistages ou des entretiens sur leur sexualité et leurs pratiques de consommation de produits psychoactifs quand l'action a lieu avec un partenaire, associatif ou institutionnel dans un lieu défini, comme un centre d'hébergement<sup>263</sup>. Ce sont aussi des actions où il y a beaucoup de découvertes de séropositivité me dira un·e salarié·e. Dans la rue, les confusions avec les dépistages covid sont extrêmement fréquentes en 2021 selon l'intégralité des salarié·es et volontaires de Aides rencontré·es. Elles sont induites par la flamme rouge posée à côté du camion qui annonce « ici, test rapide ». Certain·es salarié·es et volontaires parviennent même à identifier la confusion à l'enthousiasme que des personnes montrent lorsqu'elles souhaitent entrer dans le camion où a lieu le dépistage, et ce avant même que la conversation ait pu commencer. C'est le cas devant une gare de banlieue parisienne en novembre 2021 où une femme commence à monter tout sourire à l'arrière du camion. Elle demande si sa fille adolescente peut l'accompagner et ne comprend pas pourquoi ce n'est pas possible. Laura, salariée de Aides, lui demande à quel test elle s'attend. La femme ressort en pouffant de rire : « non, ça, non j'ai pas besoin de test pour le sida ! » avant de s'éloigner. Cette scène se répète durant les mois de terrain. Au-delà du contexte pandémique

---

<sup>263</sup> Selon une discussion informelle conduite avec deux salariés, mai 2021.

de Covid-19, faire de la santé sexuelle dans l'espace public et à destination d'un public précarisé rencontre un certain nombre de difficultés.

La description d'une action de prévention et de dépistage rapide de Aides à Marseille en extérieur permet de faire état des interactions avec les personnes qui s'arrêtent au camion. Alors que nous sommes sur la route pour l'action dans le camion de l'association, Emily me propose de me raconter l'histoire de sa mise en place, qui a lieu deux fois par mois, le lundi matin de neuf heures à midi. Emily est une femme cisgenre blanche de 27 ans qui travaille à Aides depuis quatre ans. Elle a mis en place cette action avec Bakary, en partenariat avec le gestionnaire de l'asile Forum Réfugié. C'est une action menée aux côtés de l'Assistance publique des hôpitaux de Marseille (APHM désormais) qui réalise des consultations et une étude sur la santé des primo-arrivant·es. Blue est avec nous pour l'action, c'est une personne blanche non binaire d'une trentaine d'années, salari·e depuis sept ans à Aides Marseille. Iel souligne qu'à ses yeux « c'est l'action la plus dure », que des choses vraiment difficiles sont dites en entretien. « Sans même parler du plan social, c'est sur du médical » précise-t-iel. « Il y a tellement de besoins en santé, de douleur, de somatisation, de maux de tête et donc de besoins de psy et l'équipe est souvent désemparée face aux récits » continue Blue, qui ajoute avoir l'impression de « parler très peu de santé sexuelle ». L'action est toutefois bien identifiée par les publics nuance-t-iel : c'est un endroit pour avoir des capotes et des boissons chaudes.

En arrivant dans une petite allée peu passante, on se gare derrière le camion de l'APHM sur le trottoir. Une dizaine de personnes noires attendent devant la porte arrière du véhicule, qui s'ouvrira toutes les vingt ou trente minutes. Un homme qui semble maghrébin s'adresse en français aux présent·es. C'est une tirade qui n'appelle pas de réponse, « La France a volé l'Afrique et désormais vous êtes là » mais personne ne semble vraiment l'écouter. Depuis l'endroit où nous sommes garé·es, on entraperçoit l'entrée de Forum Réfugiés, devant laquelle une vingtaine de personnes non blanches attendent. Nous déplions la table sur laquelle on installe le matériel de prévention. Tandis que je dispose des gâteaux sur une assiette, une femme blanche russophone d'une cinquantaine d'années vient à ma rencontre. Elle me tend son téléphone, je comprends que c'est une application de traduction simultanée et qu'elle me demande ce que l'on fait là. Je dis : « on est une association et on fait des consultations de santé sexuelle et des dépistages ». Elle demande pour quoi sont les dépistages, je réponds et prend le dépliant sur les hépatites en russe<sup>264</sup>. Je hoche la tête quand elle me demande si c'est gratuit, elle veut bien et accepte le café que je lui propose en montant à l'arrière avec Emily. Un homme

---

<sup>264</sup> Rédigé par l'association de lutte contre les hépatites Prométhée, le guide existe en vingt-deux langues.

demande à faire un Trod à Blue et je reste donc seul adossé au camion. Je ne sais pas dans quel quartier de Marseille nous nous trouvons, il y a des tags sur les murs de bâtiments abîmés, la chaussée est défoncée et des travaux bourdonnent.

La porte du camion de l'APHM s'ouvre, un homme dit qu'il est le prochain dans la file, une femme n'est pas d'accord et le ton monte, mais de très peu. Deux femmes en blouses médicales sortent la tête du camion puis un homme vêtu à l'identique fait de même en affirmant « si ça se passe mal, nous c'est simple, on repart ». Puis il répète en anglais : « *if it goes wrong, we leave* » avant de claquer la porte d'un coup sec. J'oriente des gens vers le camion de l'APHM quasi systématiquement, cinq ou six personnes me demandent du café et ou des capotes. Une femme noire me demande sa route, je lui note l'itinéraire sur un papier. Un jeune homme noir me demande en français quels dépistages nous faisons. Ça intéresse sa copine, elle va arriver dans la matinée. Une femme noire enceinte qui semble proche du terme vient nous demander s'il est possible de consulter, j'indique le camion de l'APHM. Elle a un bonnet en laine vissé sur la tête malgré la chaleur du mois de juin et le numéro du SAMU est composé sur son téléphone qui appelle. La voix désincarnée qui en sort lui demande de bien vouloir patienter, ça fait plus d'une demi-heure comme l'indiquent les minutes qui défile à l'écran. Blue, sorti·e entre temps du dépistage, lui explique que ça peut être très long, tandis que la femme me demande un verre d'eau. Les personnes sont prises dans des formes d'urgence sociales, sanitaires ou administratives auxquelles l'action de Aides ne répond pas dans ses missions. Nous répondons à ces demandes le plus souvent par la négative : pas de test de grossesse, pas de couches, mais peut-être que l'APHM en aura. L'écart est marqué entre l'attente au camion de l'APHM, à l'arrière duquel les gens se pressent pour avoir une consultation de médecine généraliste et où l'offre de soins est plus vaste, et le peu de personnes qui se présentent pour un dépistage et un entretien de santé sexuelle au camion de Aides. De nombreux temps morts ponctuent l'action et nous restons assis·es sur le bord du camion à fumer des cigarettes en discutant.

« C'est l'action la plus dure » a dit Blue, celle où le décalage entre les besoins et l'offre en santé sexuelle est la plus grande, où la violence sociale que vivent des personnes arrivées parfois très récemment en France travaille le plus le·a salarié·e. Le décalage confère un certain sentiment d'impuissance dont nous discutons sur le chemin du retour avec Blue et Emily. Il faut continuer malgré tout, face à des individus parfois sans solutions d'hébergement malgré leur demande d'asile en cours ; la responsabilité des pouvoirs publics et des associations gestionnaires d'État, au premier plan desquels est mentionnée Forum Réfugiés, est pointée par Emily et nous acquiesçons. Une nuance à ce constat impuissant est faite par Swan, collègue

non binaire blanc d'une quarantaine d'année et proche de Blue. Selon iel, une réflexion est conduite par la direction du lieu de mobilisation sur la nécessité d'adapter les accompagnements pour prendre en charge la santé globale des individus qui sollicitent Aides :

si tu ne réponds pas aux besoins de santé essentiels et primaires des personnes, t'auras beau leur proposer un truc que toi tu trouves génial et qui est sûrement utile, elles viendront pas dans ton dispositif. (Entretien avec Swan, mai 2021)

L'arrivée de Véronique, assistante sociale à mi-temps à Aides et le rapprochement d'autres associations qui font de l'accompagnement de personnes immigrées en situation de précarité administrative permet d'assurer une mission de prévention de la santé sexuelle selon Swann tout en répondant aux autres besoins. La distance sociale et raciale au cours des actions est toutefois source d'un malaise, qui se loge dans la stratégie de « l'aller-vers » et les modalités par lesquelles cet aller-vers se produit.

## ***2. Aller-vers et violences***

Si la démarche de l'aller-vers ne recoupe pas de définition standardisée (Parisse et Porte 2022), on peut la définir comme une modalité d'action du travail social qui consiste à aller au-devant des publics ciblés par l'intervention hors les murs des organisations, de façon physique mais aussi virtuelle. Le déplacement physique est compris comme un déplacement dans la posture professionnelle au sens d'une « ouverture vers la personne dans ce qu'elle est globalement et sans jugement a priori sur celle-ci » (Avenell 2021). Dans un texte réflexif sur la nature de l'accompagnement social dans des actions de dépistage pour le VIH et l'hépatite C sur les lieux d'exercice du travail du sexe, Céline Adloff revient sur plusieurs conditions de l'aller-vers (Adloff 2018). Les actions se tiennent à heures et jours fixes, toutes les semaines, deux semaines ou mois afin que les intervenant·es puissent être identifié·es. Ces « rituels structurants et favorables à l'émergence d'envies, de demandes » (Adloff 2018 : 9) de la part des travailleur·ses du sexe permettent la construction d'un cadre de confiance. L'auteure insiste sur l'éthique du regard et le respect qui doivent présider dans les rapprochements physiques qui peuvent advenir avec les travailleur·ses du sexe, mais aussi sur l'importance de pouvoir s'écouter en tant qu'acteur·rices dans ses vulnérabilités ou ses saturations dans des contextes qui peuvent être violent·es. J'aborderai plusieurs endroits de friction du travail de terrain de membres de Aides face à des publics précarisés avec lesquels la distance sociale et raciale est importante. En décrivant des occupations spatiales lors d'actions en extérieur et les mises en mot par des membres de l'association, je décrirai les malaises de rencontres avec un public

précaire. L'écart social et racial est source de trouble qui se loge dans la stratégie d'« aller-vers » et les modalités par lesquelles ce dernier se produit, particulièrement quand les actions composent avec des environnements violents.

### **a. Une présence ordinaire. Ethnographie des Réformés**

Lors de ma première action sur la place des Réformés, Pascal l'introduit comme étant « un peu chaude, des gars viennent parfois juste pour embrouiller l'équipe<sup>265</sup> ». Il ajoute que c'est aux Réformés que la découverte de séropositivité peut susciter le plus de réactions violentes. Il nous raconte la fois où un homme, à qui il venait d'apprendre qu'il était séropositif, lui avait jeté son café au visage. Puis il s'était mis à discourir de manière désarticulée sur le fait que Aides était payée par le gouvernement pour faire des fausses annonces de séropositivité aux gens et ainsi les contrôler, avant de menacer Pascal de lui transmettre. Des situations de violences verbales ou physiques à l'encontre des membres de l'équipe me sont rapportées à plusieurs reprises tandis qu'ils sont parfois les témoins de bagarres plus ou moins brutales. La vignette suivante relate une action à laquelle j'ai assisté sur la place où s'articulent plusieurs types de violences.

L'atmosphère est collante lors de cette après-midi de début août sur la place des Réformés. Ciel de plomb, zéro goutte d'air. Deux hommes commencent à élever le ton alors que l'un d'entre eux nous demandait des informations pour faire renouveler son titre de transports. L'autre, manifestement ivre, tanguait dans son jogging, une canette de bière forte à la main. Il me fixe. Le premier le menace de sa canne et il s'en va en trainant des pieds. L'homme à la canette revient et s'adresse à moi : « j'adore les filles aux cheveux courts ». Il me déshabille du regard, je fais mine de l'ignorer. Il vient se planter juste devant moi et répète sa phrase plus fort, ajoutant d'autres commentaires. Il fait si chaud, ma tête est compressée et je me surprends à lui répondre que je ne suis pas une fille. Ça sort tout seul et je le regrette immédiatement. Mauvais bail. Il commence à le remettre en doute tout en continuant de me fixer avec un regard qui me dégoûte. Sacha, salarié transmasculin blanc d'une trentaine d'années et Emily se mettent immédiatement dans une posture de défense. Sacha en lui signifiant qu'il n'a pas à remettre en cause ce que je dis, Emily en lui disant que ce n'est pas forcément bien de complimenter les gens sans leur consentement. Il s'éloigne en maugréant. Moins d'une demi-heure plus tard, et tandis que l'on se prépare à remballer le matériel et à repartir, l'homme revient nous voir. Il est couvert de sang, torse nu et tient son t-shirt à la main. Il s'est fait frapper et demande si on a de l'antiseptique. Il n'y en a pas, alors Sacha lui dit d'aller à la pharmacie. L'homme lui dit qu'ils ne l'accepteront pas car ils sont racistes et Sacha accepte de l'accompagner. On retourne au local de l'association, où Sacha nous rejoint

---

<sup>265</sup> Discussion lors d'une observation d'action, Marseille, mai 2021.



une vingtaine de minutes plus tard. Après un refus de la part de la première pharmacie où ils se sont rendus, il a dû lui-même désinfecter l'homme. Il commente : « je me disais que le gars abusait quand il disait que les pharmaciens étaient racistes, mais c'est vrai que, quand moi je me casse la gueule, le jeune homme blanc qui ne boit pas, on me prend en charge ». Il nous raconte qu'il a dû insister pour avoir accès à une poubelle Dasri<sup>266</sup> à la pharmacie, que le personnel ne semblait pas comprendre pourquoi c'était crucial de ne pas mettre des tissus pleins de sang dans la poubelle normale. Il mime la scène, portant les tissus sanglants et précise qu'il s'est désinfecté les mains avant et après mais qu'il a un peu peur d'une contamination car il se ronge les ongles. (Observation, Marseille, août 2021)

L'expérience d'interactions désagréables, voire violentes est régulière pour l'équipe de Aides qui agit dans un contexte de rue. La place des Réformés est un lieu de passage central pour de nombreuses personnes sans domicile fixe. Proche de la gare SNCF de Saint-Charles, une ligne de métro et une autre de tram s'y croisent et la constituent en lieu de transit. Les poly-consommations, l'épuisement, la faim ou la chaleur peuvent attiser des tensions. Iels sont nombreux·ses à s'approcher du camion de Aides du fait de son caractère statique et de la table qui indique que des choses y sont proposées sans qu'iels sachent forcément quoi. Lors d'une action en juillet 2021, un homme s'avance très lentement, appuyé sur une canne. Il me demande des pièces, je n'en ai pas. Son visage s'affaisse et il murmure « je ne vois pas le bout du tunnel là, c'est très difficile ». Je bégaye que les virages empêchent de voir la lumière au bout. Il part tout doucement à ces mots en claudiquant. La disponibilité mentale pour des personnes en situation sociale compliquée appelle à un travail émotionnel constant et souvent éprouvant (Hochschild 2003).

L'accompagnement social des publics de Aides se fait par des formes plus ordinaires et quotidiennes au cours des actions. Lors de celles-ci, la forme d'aller-vers qu'il m'a le plus été donné de voir a pris la forme d'une simple présence régulière où il s'agissait de répondre à des besoins immédiats. Le camion de dépistage, notamment quand il est présent dans un lieu public à des horaires régulières, constitue un point informel d'accès au droit qui dépasse le champ de la santé sexuelle (Adloff 2018) : sont transmises des informations relatives aux lieux et horaires des distributions de nourriture, de vêtements, les lieux où prendre une douche, les permanences d'accès aux droits. Lorsque je le remarque à voix haute, Emily me répond qu'il lui faut remettre à jour un épais classeur qu'elle a sur les genoux. Il regroupe toutes les informations sur les lieux de prise en charge de personnes précaires à Marseille : douches publiques, accueils de jours,

---

<sup>266</sup> Les poubelles Dasri, pour Déchets d'activités de soins à risques infectieux, sont des collecteurs de déchets qui seront ensuite traités dans un circuit d'élimination sécurisé et isolé du traitement des ordures ménagères.

permanences d'accès au droit etc. Sa consultation permet une orientation plus efficace des publics, Aides fonctionnant alors comme un pré-service public de renseignement. Quand l'action en extérieur n'est pas trop fréquentée, la disponibilité des militant·es de Aides peut en outre les porter à fournir des formes de soutien psychologique momentanées (Boujut 2005). Lors d'une observation à l'été 2021, un homme âgé tunisien sans domicile fixe s'écroule en larmes devant le camion de Aides. La voix entrecoupée de sanglots, il explique qu'il n'arrive pas à refaire ses papiers qui l'autoriseraient à rentrer en Tunisie. On lui offre un café et la discussion dépasse rapidement les premiers conseils des adresses auxquelles frapper. Sur la place des Réformés à Marseille, où les actions ont lieu deux après-midi par semaine, les habitué·es sans domicile fixe viennent souvent saluer l'équipe, prendre un café, quelques capotes ou du matériel propre pour consommer. C'est aussi l'occasion de discussions informelles, en lien avec le travail de Aides. Parfois, des croyances circulent autour du sida, de ses modes de contamination ou de ses origines (Minard 2007). Lors d'une action en juin 2021, un homme blanc, la chemise déboutonnée, vient nous interpeller. Il demande si c'est bien vrai ce que lui a dit « une copine » : en prenant un traitement, on ne transmet plus le VIH. Mustapha répond que c'est effectivement le cas en reprenant l'adage « indétectable et intransmissible ». L'homme demande s'il est possible de quand même faire le test car il a fait quelques « bêtises » et Mustapha acquiesce. Les personnes s'assurent qu'elles ont bien compris les modes de contamination du VIH ou des hépatites, commentent et comparent le matériel pour prendre du crack ou s'injecter qui est proposé par l'association ou évoquent la qualité des produits psychoactifs qui circulent en ce moment. Un homme, une seringue à la main, me demande un jour s'il peut la jeter dans la poubelle Dasri car « il n'aime pas faire trainer ça dans la rue<sup>267</sup> ». Il a un gros pansement au bras et la main gonflée. Les membres de l'équipe connaissent le prénom de certain·es habitué·es de la place des Réformés, prennent de leurs nouvelles ou de tel·le autre qu'iels n'auraient pas vu depuis longtemps. La répétition de l'action crée une proximité et une familiarité ; ce n'est plus l'action « migrants » mais l'action aux Réformés, aux Flamants, à Forbin (un centre d'hébergement pour hommes isolés), avec des textures, des personnalités, des langues, des trajectoires différentes. Pallier tous les besoins confine à l'impossible. Pourtant, le sens donné à l'action est complexifié et dépasse les buts initialement donnés dans la définition du soin apporté. La présence physique régulière constitue un repère, au même titre que la présence émotionnelle. Elle n'est toutefois pas exempte de formes de

---

<sup>267</sup> Observation d'action, Marseille, juin 2021.

malaises, partagées par les équipes de Aides marseillaises, qui ont trait à l'écart des propriétés sociales.

### **b. Les malaises de l'occupation de l'espace**

L'action a lieu dans une barre d'immeuble quasiment entièrement squattée. Les dealers font payer les loyers. Ce sont surtout des personnes d'origine nigériane et comorienne qui y vivent. Le camion de Aides s'arrête en double file à l'entrée des tours car l'équipe de Médecins du monde (MDM désormais) est en retard. C'est elle qui a pris contact en premier avec les dealers qui tiennent le squat et en régissent l'accès. Blue me raconte que la seule fois où le camion de Aides a voulu entrer en premier, un guetteur s'est mis en colère et a refusé l'accès, avant que MDM arrive et débrouille la situation. La discussion s'engage pour savoir si on y va quand même et Emily et Blue me demandent si je veux aller parlementer avec le guetteur. Je réponds sur le registre de l'humour et décline ; quelques instants plus tard les berlingos de MDM nous dépassent et Blue redémarre. Deux caddies renversés rétrécissent le passage de l'entrée. Je baisse la vitre et m'adresse à un guetteur posé dans un canapé : « on est avec MDM », il acquiesce. On s'engage au ralenti dans l'allée. Les quatre tours sont en sale état, des objets renversés et cassés sont entassés sous des bâches dans la cour. Plusieurs semaines plus tard, un incendie fera trois morts, des « migrants nigériens » relatera la presse<sup>268</sup>. Il n'est pas possible de faire le tour de la cour car des poubelles bloquent le passage, afin d'entraver la progression de la police en cas de descente. Blue se gare le long d'un mur, à côté de MDM qui déploie un barnum aux couleurs de l'organisation. On salue les équipes de MDM en déballant le matériel. Les habitant·es commencent à venir à la rencontre des deux associations, en majorité des femmes non blanches au début, parfois avec des enfants en bas âge. Une femme me demande en anglais si nous avons des couches, je transmets sa demande à Emily qui répond que MDM en a. Un homme me demande un Doliprane et je réponds qu'on n'en a pas. Une femme nous demande un test de grossesse et Emily répond qu'on n'en a pas. Emily commentera plus tard qu'elle a l'impression d'être en décalage, ce ne sont pas des test VIH et des échanges sur la santé sexuelle que les personnes habitant là attendent en priorité, reprenant le même constat fait par Blue lors de l'action devant Forum Réfugiés. Elle revient sur une discussion lors d'une précédente action « migrant » conduite dans un autre squat avec MDM. Une collègue

---

<sup>268</sup> Nelly Assénat et Clémentine Sabrié, « Incendie cité des Flamants à Marseille : l'enquête s'oriente vers la piste criminelle », France Bleu, 17 juillet 2021 [en ligne] <https://www.francebleu.fr/infos/faits-divers-justice/incendie-cite-des-flamants-a-marseille-l-enquete-s-oriente-vers-la-piste-criminelle-1626536594> (consulté le 3 mai 2023).

de EthnoAides y avait pointé la violence symbolique incarnée par les deux organisations dans cette action commune qui se déroule dans un lieu semi-privé, une cour d'immeuble. Un homme de MDM, blanc, la cinquantaine, crâne rasé et boucle d'oreille, nous demande si l'équipe de Aides va monter faire du porte à porte aussi dans les étages. Emily décline en soulignant que nous ne sommes pas assez sur l'action, je précise que je ne suis pas membre de Aides. Il fait une plaisanterie sur mon supposé manque de courage, sous-entendant par-là qu'entrer dans le squat pourrait représenter un quelconque risque. On leur propose de leur donner des capotes, des autotests et des prospectus présentant le centre de santé sexuelle du Spot. J'en mets dans leurs sacs qui débordent déjà. Les gens affluent sous le barnum de MDM où un médecin fait des consultations et délivre des ordonnances tandis qu'une assistante sociale propose ses services pour l'accès à l'Aide médicale d'État. C'est la justification que me donnent Blue et Emily pour expliquer ce décalage d'affluences. Les membres de l'association reçoivent les personnes derrière une table en plastique sous le barnum. Il n'y a pas de confidentialité, les entretiens se déroulent sous les yeux et les oreilles de tout le monde dans la cour, et depuis les fenêtres des immeubles qui nous entourent. Plusieurs personnes passent pour nous demander ce que l'on fait, Emily explique en parlant en anglais automatiquement, parfois avant même de connaître les langues pratiquées.

L'équipe de Aides semble identifiée, au même titre que l'équipe de MDM, comme un acteur humanitaire capable de délivrer des soins, des conseils ou d'aider à débrouiller des situations administratives. Nous portons des maillots blancs (Aides) et bleus (MDM), frappés des sigles des deux organisations, rappelés sur des flammes, des stickers et des bâches, nous parlons français et souvent un anglais appris à l'école et nous sommes quasiment toutes et tous blanc·hes lors de ces actions. Ces signes rappellent une esthétique humanitaire d'intervention dans des pays lointains, qui se heurte aux définitions du communautaire aidien où acteur·rices de prévention et publics appartiendraient à des communautés liées. L'impression d'occuper un espace et de produire de la violence est commune à ma collègue, aux salarié·es et à moi-même à quelques semaines d'intervalles. La distance est la fois raciale et sociale. Elle met mal à l'aise certain·es salarié·es tandis que d'autres trouvent que « ça fait plus de sens que d'aller voir les gays du Marais<sup>269</sup> » qui ont un accès privilégié au dépistage, à la prévention et aux structures de soin. J'ai l'impression confuse d'occuper un espace et que nous sommes motivé·es par l'idéal d'agir pour le bien de ces personnes. J'écris dans mon carnet :

---

<sup>269</sup> Discussion informelle avec une salariée travaillant en banlieue parisienne, décembre 2021.

Comment nommer ce qui s'est passé aux Flamants ? Cette sensation de groupe humanitaire ? De se voir dans le regard de l'autre avec son écrasant privilège de blancheur, de papiers, sans pouvoir prétendre au moindre caractère communautaire ou commun avec les « catégories cibles » ici non représentées par l'action. Mais qu'est-ce qui pourrait être autre quand on est *chez* les gens, dans un lieu où on ne maîtrise pas les codes ? (Carnet de terrain, mai 2021)

Cette sensation d'occuper l'espace s'articule avec un immobilisme de l'équipe. Nous restons assis·es sur les marches du camion, attendons que les habitant·es viennent nous voir. Emily commente en soulignant que Bakary, noir et malien, « sait faire », qu'il réussit à aller voir les personnes, à monter dans les étages avec les équipes de MDM. J'interroge ce savoir-faire et elle précise qu'il parle plusieurs langues et qu'il est plus à l'aise dans les échanges quand bien même il n'y aurait que peu de mots en communs dans les langues pratiquées. Bakary figure un relai communautaire qui partage certains codes avec le public rencontré. Lorsque les équipes de MDM redescendent de leur tournée de porte-à-porte, iels nous rendent le matériel non distribué. Un homme énumère les chiffres d'habitant·es qui ont ouvert leurs portes tandis que nous remplissons la fiche du nombre de personnes rencontrées, qui ont pris du matériel et qui ont fait un dépistage, afin d'alimenter les statistiques associatives.

Le malaise est verbalisé de plusieurs façons par les deux salarié·es de Aides qui participent à l'action. L'offre de dépistage apparaît une nouvelle fois et de manière répétée en décalage avec les demandes des personnes, qui affluent sous le barnum de MDM malgré le manque d'intimité des consultations. La nécessité d'apparaître comme visibles et identifiables, à la fois auprès des habitant·es, mais aussi pour tranquilliser les guetteurs, fait proliférer les signes renvoyant à des esthétiques humanitaires. L'aller-vers vient ici marquer le franchissement d'une frontière entre deux mondes qui ne se côtoient pas, en même temps que la présence réinstaure cette frontière dans une multiplicité de signes : types de vêtement, postures, maniement académique des langues. Achraf, militant à la FTICR commentera cette stratégie au détour d'un entretien, sans que je ne l'aie abordée au préalable : « le petit camion de Aides en bas de la cité, est-ce que c'est comme ça qu'on fait passer le message ? ». Alors que je lui fais part de mes incertitudes sur le déroulé de cette action et ses enjeux éthiques, il commente : « c'est violent », avant de lâcher « on ne peut rien faire dans les quartiers sans les indigènes ». Nous allons dès lors voir un exemple de rigidification de la distance raciale dont des manifestations peuvent être contestées par les publics *cibles*.

### **c. Le ciblage des publics « migrants » au risque de l'interpellation racisante**

L'autorisation des associations à faire des dépistages rapides, ou Trod, a participé à un accroissement de la dynamique de ciblage de certains types de publics. Deux salariées impliquées dans deux lieux de mobilisation différents témoignent ainsi d'une pression à « faire du chiffre<sup>270</sup> » particulièrement sur le public « migrant ». La pression au chiffre est l'un des effets de la mutation du financement associatif par les pouvoirs publics, d'une logique de subvention à une logique de commande publique (Tchernonog 2012). Les associations doivent de plus en plus fournir des chiffres quantifiant le travail fourni afin de se légitimer auprès des financeurs (Cottin Marx 2021). La pression pour atteindre le plus grand nombre de dépistages effectués est impulsée par la direction et mise en œuvre au travers du remplissage de formulaires Dolores après chaque action. Elle est subjectivée différemment selon les membres de Aides et la manière dont les directions des lieux de mobilisation intègrent ces directives et les appliquent en termes de management. Par exemple, à Saint-Denis, le moment du débriefing d'une action de dépistage au mois de novembre 2021 est l'occasion pour la responsable présente sur l'action de rappeler les chiffres moyens des précédentes actions. Alors qu'il y a eu sept dépistages – ce qui est proportionnellement très supérieur aux résultats d'actions conduites dans d'autres lieux de mobilisation – elle insiste sur le fait que c'est nettement inférieur à la moyenne de quinze par action des derniers mois. Quelques jours plus tard, lors d'une action de dépistage faite en commun avec une autre association habilitée au Trod à Saint-Denis à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida, la responsable de Aides fait état de négociations tendues pour se répartir les dépistages. Cette dernière soupçonne l'autre responsable associative d'avoir voulu lui « prendre » des personnes à dépister qui sont rabattues par les membres des deux associations vers une petite pièce de la mairie prêtée pour que les dépistages puissent avoir lieu au chaud. Des faux Trod réalisés par les équipes sur elleux-mêmes sont rapportées comme des pratiques détournées pour rentrer dans les objectifs chiffrés.

Afin de correspondre aux objectifs de rendement du Trod, les équipes intègrent qu'elles doivent se diriger vers les individus qui sont les plus à même d'être séropositifs. Le ciblage des personnes lors des actions apparaît comme une modalité de l'aller-vers dans des lieux particulièrement fréquentés comme des gares. En répondant à l'impératif de débusquer « l'épidémie cachée », c'est-à-dire les personnes séropositives qui s'ignorent et transmettent le virus, les équipes peuvent être contraintes à se diriger vers certains publics, en particulier non

---

<sup>270</sup> Expression issue des deux entretiens, en mars 2021 et mai 2022.

blancs. C'est ce que relate Yasmine, salariée d'origine algérienne travaillant à Aides en banlieue parisienne depuis une vingtaine d'années. Elle s'interroge sur la façon dont est reçue la pratique du ciblage par les publics :

Ça choque, ça doit choquer les personnes. Et d'ailleurs, je me rappelle quand on faisait des actions - parce qu'Aides fait du « aller-vers »- on va directement vers un migrant pour proposer un dépistage. Et souvent, on avait des personnes et c'est légitime : « Pourquoi vous venez vers moi, et pas vers un blanc ? » C'est comme s'ils étaient porteurs du virus et qu'il fallait qu'ils se fassent soigner. Donc, ça, c'était quelque chose qui revenait régulièrement à l'époque où je faisais les actions avec mes collègues de rue. Je ne le fais plus. C'était quelque chose qui nous interpellait des fois même violemment, parce qu'Aides, c'était : « il faut aller-vers les migrants et c'est les migrants qui sont porteurs du VIH ». (Entretien avec Yasmine, mai 2022)

En se mettant à la place des publics, la salariée comprend que ces derniers soient choqués d'être assignés à une altérité malade et pris pour cible. L'action de prévention vient rejouer des représentations racistes de populations étrangères responsables de la circulation des épidémies (Dorlin 2006 ; Mbembe 2020). Il faudrait les dépister et les traiter pour qu'elles ne menacent pas de contaminer le corps biologisé de la nation, selon des représentations qui structurent les premières politiques de santé publique à destination des étrangers en France (de Luca Barrusse 2012). Yasmine restitue des propos rapportés de publics qui posent avec force l'enjeu de la racisation subie. Vous venez vers nous car nous ne sommes pas blancs : la prévention ciblée se transforme en vécu de la discrimination. Le ciblage rejoue en effet des formes de contrôle au faciès humiliantes (Jobard et Lévy 2009) qui ont souvent lieu dans des gares RER à l'égard des personnes racisées vivant en banlieue et qui constituent de trop régulières « cérémonies de la dégradation » (Blanchard 2014). Ces retours négatifs et répétés, insiste Yasmine, incarnent une tension entre les préceptes de l'action associative légitimant « l'aller-vers » et les modalités de sa mise en pratique. C'est particulièrement le cas dans des lieux très fréquentés où une forme de triage est pratiquée par les membres participant à l'action, à partir de ce qui est immédiatement perceptible des publics potentiels, à savoir la couleur de peau. Nous<sup>271</sup> lui demandons si cette tension éthique a pu être discutée en interne de l'association lorsqu'elle participait à ces actions. Yasmine répond que des échanges avaient lieu à l'échelle de l'équipe mais « très peu » dans les instances de l'association. Si des questionnements éthiques émergent à la suite des interactions directes avec le public sur le terrain, elles ne remontent pas à Aides selon Yasmine qui poursuit :

---

<sup>271</sup> Cet entretien a été conduit avec ma collègue du programme de recherche EthnoAides.

Et on reproduit un peu les mêmes erreurs des politiques [*rire gêné*]. On met les gens dans des cases et ça, ça peut être très discriminant et très mal vécu par les personnes, je pense. (Entretien avec Yasmine, mai 2022)

Elle propose une réflexion autour de la reproduction de formes de violences dans les effets de la catégorisation et l'assignation identitaire. Ma collègue lui demande si cette forme de ciblage a pu être accrue par les débuts de la pratique du Trod à Aides. Elle répond qu'avant, le ciblage n'avait pas « forcément » lieu avant d'affirmer une nouvelle fois qu'il s'agit d'une prérogative issue de la hiérarchie de Aides :

— « L'épidémie, il faut la chercher là où il y a les migrants ». Et ça, ça a été dit en interne. Ça a été dit plusieurs fois :

— « Il faut aller dans les foyers migrants, il faut aller sur les marchés. Il faut aller aussi dans les lieux festifs des migrants ». (Entretien avec Yasmine, mai 2022)

La politique du Trod a ainsi accru selon elle des pratiques inconscientes de ciblage des personnes qui pourraient supposément être le plus à même d'être séropositives. Il est fondé que des actions d'aller-vers puissent être mises en place dans des espaces fortement fréquentés par des immigré·es et des étranger·es. Toutefois, le fait de cibler n'est pas anodin et les publics peuvent se sentir dans un viseur réactualisé, même s'il est là *pour leur bien*. Interpellé·es par la police, l'administration et les organisations de santé, le tout pouvant être perçu dans un continuum humanitaire et sécuritaire de gouvernement des populations. L'objectif de soin reproduit une logique de suspicion ; la stratégie de l'aller-vers, couplée à des impératifs de productivité, charrie ainsi le risque de l'interpellation racisante des publics visés.

#### **d. Agir dans des lieux sous domination policière**

Les actions d'aller-vers, quand elles ont lieu dans des espaces publics fréquentés par des personnes étrangères, font fréquemment face à l'exercice concurrent d'une « police des migrants » (Babels 2019). Par ce terme, les auteur·rices du collectif Babels entreprennent de décrire en quoi les techniques et pratiques policières d'entrave à la migration se perpétuent le long des routes migratoires et fonctionnent comme des stratégies de gouvernement des migrations. En particulier, les forces de l'ordre contrôlent des territoires comme des gares ou des quartiers populaires où sont présentes des personnes étrangères et immigrées. Plus largement, une partie des publics de Aides (travailleur·ses du sexe, usager·es des produits psychoactifs, étranger·es et immigré·es) fait particulièrement l'objet de contrôles de police et occupent des territoires (bois, quartiers populaires) où la présence policière est importante. Pour les personnes en situation de précarité administrative, les contrôles d'identité effectués par la



police sont le bras actif d'une « politique générale de l'expulsion » (Brossat 2008 : 40) mise en œuvre par les ministres de l'Intérieur successifs. À partir de deux vignettes ethnographiques, je vais qualifier l'effet de la domination policière (Rigouste 2012) sur le travail de Aides. En s'opposant plus ou moins frontalement aux gestions policières de l'immigration, les membres de Aides tentent de s'en distinguer.

L'action se déroule devant la gare du RER B d'Aubervilliers, le camion se gare sous la bretelle d'autoroute qui fait un pont à droite de l'entrée de la gare. En ce début d'après-midi glacial de novembre, le jour peine à se frayer un chemin sous l'autoroute, l'espace est éclairé par des lumières jaunâtres. Nous déballons la table de prévention et le matériel. À une vingtaine de mètres, des vendeurs de maïs les font griller dans des caddies. Tout à coup, une voiture de police arrive à toute vitesse sur le parvis de la gare, semblant foncer sur les caddies dont les propriétaires détalent en quelques secondes. Laura, salariée de Aides, commente : « la Courneuve est une ville de gauche, Aubervilliers est passée à droite, les flics viennent faire les cowboys ». Une heure plus tard, les hommes avec des caddies reviennent, les flics aussi, faisant à nouveau crisser les pneus et fuir les premiers. (Observation de Aides, Aubervilliers, novembre 2021)

Les gares de banlieue sont des lieux d'échanges et de rencontres autour desquels gravite une économie informelle. Les courses poursuivies auxquelles se livre la police vise à restreindre le déploiement de cette économie, sans pouvoir la supprimer. Ce sont aussi des lieux de passage de personnes étrangères qui les constituent en territoires de chasse au contrôle d'identité : nombre d'arrestations et de placements en centres de rétention administrative ont eu lieu à la suite d'un contrôle dans une gare<sup>272</sup>. Comme le souligne Stefan Le Courant dans son enquête ethnographique sur le vécu de la menace du contrôle par des personnes sans-papiers (2022), ces dernier·es déploient des stratégies d'évitement de certaines gares où les contrôles sont connus comme étant fréquents. L'imminence du contrôle et la difficulté à en prédire la survenue (ici très rapide et brutale, en quelques secondes) produit une menace diffuse qui réinstaure une frontière. Institution chasserresse, comme l'analyse Grégoire Chamayou, la police participe à un gouvernement par l'inquiétude (Chamayou 2010). Composée de membres issues des lieux de mobilisation de Saint-Denis et de Bobigny, l'équipe de Aides voit fréquemment ce type de déploiement policier advenir. Un commentaire laconique vient qualifier leur comportement de « cowboy » par suite d'un changement de majorité municipale. Les hommes aux caddies se sont habitués à devoir fuir en quelques secondes et reviennent peu de temps après. Parfois les

---

<sup>272</sup> Selon mes propres observations au cours de mon implication dans un collectif anti-expulsion où nous allions visiter des personnes retenues entre 2017 et 2018.

arrestations se font plus systématiques<sup>273</sup>. La seconde situation voit une personne être embarquée par la police :

Quatre policiers arrivent dans la ruelle et se dirigent vers l'entrée de Forum Réfugiés. Je pense « arrestation au guichet », Emily se lève d'un bond pour leur demander ce qu'ils viennent faire là. Ils répondent sèchement que ça ne la regarde pas et poussent un jeune homme noir à capuche qui parle dans une langue que je ne comprends pas. Celui-ci s'effondre sur lui-même et s'allonge par terre. Un policier tire mollement sur son bras. La scène se passe au ralenti, l'homme se relève et les policiers l'éloignent dans leur véhicule, nous affirmant qu'ils ne vont pas l'arrêter mais juste l'éloigner de quelques rues. Un dirigeant de Forum Réfugiés sort fumer une cigarette, il explique à Emily qu'il « foutait la merde » et que les vigiles n'ont pas réussi à le calmer. Emily lui demande s'il n'y aurait pas moyen de passer par des psychologues plutôt que par les forces de l'ordre, il répond qu'ils n'ont pas les budgets. (Observation de Aides, Marseille, juin 2021)

La réponse sécuritaire est justifiée par le dirigeant de l'association mandataire d'État du fait d'un défaut de budget, et ce empêchant une prise en charge individualisée des personnes qui attendent au guichet de son organisation. Je manque d'informations sur la nature de la situation ; je n'ai pas assisté à ce qui vient de se passer et qui a déclenché l'appel aux forces de l'ordre. Reste l'imagination pour opérer un travail de reconstruction (Fassin 2006a : 201). Les crises de nerf, d'angoisse ou de larmes sont fréquentes face aux administrations devant lesquelles l'attente est longue, les demandes incompréhensibles du fait d'une langue administrative opaque doublée d'un défaut de traduction (Galitzine-Loumpet et Saglio-Yatzimirsky [dir.] 2022). L'homme, qui semble en souffrance psychique, exprime une résistance physique passive en s'allongeant sur le sol dont il est tiré. Il n'est pas arrêté, juste éloigné, dans une gestion routinière du désespoir. La « violence normalisée » est définie par Philippe Bourgois comme une naturalisation de la brutalité des pratiques institutionnelles et de la répression physiques, qu'elle soit policière ou conjugale (Bourgois 2012). N'ayant pas de recours institutionnels pour prendre en charge cet homme, probablement demandeur d'asile, dans l'attente d'une réponse quant à sa situation, c'est la voie de la répression physique qui est choisie dans cette économie politique de la violence spécifique (Walters 2016 : 4). Un « art de l'enlèvement » que William Walters définit de la sorte pour qualifier les politiques d'expulsion :

---

<sup>273</sup> Collectif Chouettes Brochettes et Courant Communiste Révolutionnaire, « Stop aux rafles de police à la gare de Saint-Denis ! », *Révolution Permanente*, 14 décembre 2017, [en ligne] <https://www.revolutionpermanente.fr/Stop-aux-rafles-de-la-police-a-la-gare-de-Saint-Denis> (consulté le 4 mai 2023).

L'une des raisons pour lesquelles nous pouvons parler d'une économie politique de la violence est que la force exercée par les gardes n'est pas aléatoire mais investie par diverses formes de calcul. Elle n'est pas aveugle mais calibrée par des connaissances médicales, pénales, éthiques et psychologiques, dont beaucoup ont été testées au sein du complexe de la justice pénale (Walters 2016 : 8)<sup>274</sup>.

Ici, Emily cherche à prendre part à la scène. En invectivant les forces de l'ordre, elle rappelle sa présence de blanche, vraisemblablement citoyenne, élément qui pourrait rentrer dans le calcul, à la baisse, de la brutalité exercée<sup>275</sup>. L'expérience de la confrontation concurrentielle de l'occupation de l'espace a des effets sur les personnes impliquées en soutien aux étrangères. Emily développe un discours critique de l'institution policière en général, nourri par ses rencontres régulières avec la police lors d'actions d'allers-vers. Comme souligné dans la littérature, assister à des scènes de violences policières peut enfin constituer un « levier de mobilisation » (Babels 2019 : 112) et participer à une radicalisation politique.

En ayant lieu dans des espaces sociaux et territoriaux marqués par la précarité et la relégation, les actions d'allers-vers de Aides rencontrent des difficultés qui viennent poser plusieurs types de violences, pour les publics et pour les équipes. Nécessitées par un discours de santé publique, les actions hors les murs remettent en cause la perception communautaire de Aides par les publics les plus précarisés administrativement, socialement et économiquement. Le déploiement des équipes vient transformer les paysages où ont lieu les actions. Hautement visibles et identifiées, elles mettent en jeu une esthétique de l'intervention humanitaire où se confondent une grosse organisation non gouvernementale et une association. La pratique du ciblage peut être vécue comme une réassignation à une condition minoritaire dès lors que l'allers-vers est systématisé et s'éloigne d'une éthique de la relation au public plus ou moins radicalement du fait de pressions économiques ou de représentations racistes partagées par des membres de Aides sur lesquelles je reviendrai au chapitre suivant. La tension entre perspectives humanitaires et sécuritaires « est une des caractéristiques majeures de la gestion des étrangers dans la France contemporaine » (Fassin 2010 : 176). Contrairement à d'autres, l'association a

---

<sup>274</sup> “One reason that we can speak of a political economy of violence is because the force that is wielded by the guards is not random but invested by various forms of calculation. It is not blind but calibrated by medical, penal, ethical and psychological knowledges, many of which have been trialled within the criminal justice complex”. Ma traduction.

<sup>275</sup> Le *copwatching*, ou surveillance de la police, est une pratique militante qui trouve ses racines chez le Black Panthers Party dont les membres patrouillaient, arme en évidence, afin de vérifier que la police états-unienne ne commettait pas de violences à l'encontre des noirs (Abu-Jamal 2011). Elle prend aujourd'hui notamment des formes filmées lorsqu'il y a contrainte physique, humiliations ou insultes. Des témoins prennent parfois la responsabilité de se tenir près d'interventions de police afin d'exercer une pression dissuasive.

une position très claire contre les différentes politiques sécuritaires encadrant les lois sur l'immigration : ces réglementations et les entraves aux accès à la santé et au droit sont des facteurs de propagation de l'épidémie. Ces concurrences d'utilisation des espaces iront jusqu'à entraver l'action associative au moment du premier confinement lié à la crise de Covid-19 comme le dénonce le rapport *Discrimination de Aides de 2020* (Aides 2020).

### **3. L'accompagnement social**

Les actions de Aides à destination des étranger·s prennent diverses formes. Il s'agit d'abord d'organiser le dépistage et la prévention sur des lieux fréquentés par des personnes étrangères, comme analysé précédemment. Des groupes de parole autour de la santé sexuelle et du vécu de la séropositivité sont en outre initiés et feront l'objet d'un développement au chapitre suivant. Ce sont aussi des accompagnements individuels, sociaux et juridiques dans les procédures administratives de régularisation pour raison médicale quand une personne s'avère séropositive et en situation de précarité administrative. Comme le dit Jacky, près de 60 % des étranger·es qui franchissent le pas de la porte pour chercher un accompagnement à Aides le font suite à un Trod fait « à la gare<sup>276</sup> ». L'entrée dans le droit commun par la possibilité d'une régularisation se fait à partir du Trod. Un des arguments politiques centraux de Aides pour s'impliquer sur un suivi juridique et social est relatif au fait que la précarité, au même titre que l'inégalité en droits, accroît le risque de contamination<sup>277</sup>. Il s'agit de voir ici les contradictions dans lesquelles est pris un modèle associatif communautaire qui refuse de se définir uniquement comme un guichet d'accès aux droits.

#### **a. Les conséquences d'une précarisation des personnes étrangères accompagnées**

Dès 1984, Aides met en place des programmes sociaux pour accompagner les séropositif·es précarisé·es par la maladie, notamment lors de la perte de l'emploi alors que l'Allocation adulte handicapé est très insuffisante pour assurer des conditions de vie dignes. Ces programmes prennent la forme de fonds d'urgence permettant la distribution de chèques service, le paiement de nuits d'hôtel et de colis alimentaires. Après avoir rejoint l'association comme agent d'entretien en 1993, Mustapha devient chargé d'accueil au comptoir du lieu de

---

<sup>276</sup> Entretien avec Jacky, mai 2022.

<sup>277</sup> Des membres nuanceront cette implication de Aides en regrettant le défaut de prise de position publique de l'organisation contre la réforme des retraites fin 2019 tandis que des cagnottes de soutien à la grève des cheminot·es seront organisées en interne par des syndicalistes.

mobilisation marseillais de Aides. Il fait notamment le lien entre le pôle juridique et social de l'accompagnement, tout en essayant de débloquent des hébergements ou des fonds pour les aspects matériels. Pour les personnes irrégulières, il n'est pas possible de « faire jouer le droit commun<sup>278</sup> » remarque-t-il et Aides tente de débrouiller les situations avec ses liens dans l'interassociatif. En attendant l'obtention du premier titre de séjour, et parfois après qu'une autorisation provisoire de séjour ait été délivrée (qui ne permet pas de travailler), les personnes sont en moyenne durant dix-huit mois « en lien quasi quotidien avec la structure<sup>279</sup> » se remémore-t-il. Depuis l'accueil, c'est Mustapha qui les reçoit pour la première fois et s'enquiert de connaître leurs besoins avant de les orienter.

Mais cette prise en charge globale des personnes, que Mustapha défend aussi en tant qu'il y a pris une part active, s'arrête dans les années 2000-2010. L'association prend alors un virage préventif et se détourne de l'aide et de l'accompagnement des publics séropositifs, qui avaient jusqu'alors composé une partie importante de son identité, pour se consacrer plus pleinement à la prévention, puis au dépistage avec l'autorisation du Trod en 2013. L'accompagnement des personnes étrangères se restreint également sur les fiches de poste : fin des colis alimentaires et de l'accompagnement social. En 2011, c'est la fin du fonds d'urgence à Aides que commente, amer, Mustapha :

[...] depuis que Aides a décidé de ne plus avoir d'accueil, de prendre le virage autour du dépistage, du coup toutes ces actions se sont arrêtées et le seul soutien qu'on apporte à l'heure d'aujourd'hui à ces personnes, c'est la réponse autour des timbres fiscaux [...]. Alors que, alors que, depuis 1998, et même un peu avant on avait cette réponse qui était un peu plus... large en termes de soutien. (Entretien avec Mustapha, juin 2021)

Le salarié déplore la fin d'un accompagnement englobant la vie matérielle des personnes étrangères qui se rendent à Aides. Il argumente en prenant l'exemple de l'hébergement : alors que Aides pouvait proposer des nuitées d'hébergements, parfois sur du long terme, il faut dorénavant adresser le public vers de l'hébergement d'urgence et renouveler les demandes tous les quinze jours, pour des centres qu'il faut quitter le matin venu : « la galère est beaucoup plus grande aujourd'hui qu'à cette période » affirme-t-il en guise de conclusion. Paradoxalement, et comme le remarque Fanny, la loi Besson de 2011, en augmentant le prix des timbres pour la régularisation en préfecture, offre la possibilité à l'association de continuer l'accompagnement individualisé en proposant d'en assumer le coût (intégralement lors d'une première demande puis la moitié du prix pour le premier renouvellement). Pour Margot, juriste au secteur

---

<sup>278</sup> Entretien avec Mustapha, juin 2021.

<sup>279</sup> Entretien avec Mustapha, juin 2021.

plaidoyer, le paiement des timbres constitue en effet « le seul dispositif d'aide financière qui reste et qui est sacralisé au siège ». Benjamin, ancien président de Aides, acquiesce : suivre l'augmentation du prix des timbres a conduit à un passage de 20 000 à 55 000 euros de budget alloué<sup>280</sup>. Dernier reste de cette période antérieure, en région PACA subsiste une commission d'attribution des aides financières. Une enveloppe de 1000 à 1500 euros est réunie chaque semaine et une commission, dont a fait partie Coralie, permet l'attribution individualisée d'aides qui doivent répondre à des « situations documentées<sup>281</sup> ». Symboliquement, le comptoir d'accueil est détruit dans les locaux, mettant fin à ce qui est interprété par certain·es membres, proches de la direction, comme incarnant une politique du guichet associatif éloignée de l'auto-support. Lucien revient sur la symbolique portée par le comptoir :

Comme si vous arrivez à l'accueil et je vous rends un service. Et en même temps, on dit que Aides n'est pas une association qui fait du service, c'est une association communautaire qui mobilise les personnes. Donc on est tous ensemble, pour se mettre ensemble, et produire un savoir collectif, et produire un savoir collectif. On est dans l'entraide entre paires entre guillemets. Du coup, on avait fait sauter ce comptoir là à l'époque, vraiment c'était un comptoir physique qui était là. Donc on l'a démonté, ça symbolisait aussi l'idée de se dire : dans Aides y'a pas forcément les accueillants d'un côté et les accueillis. Les personnes qu'on accueille peuvent du jour au lendemain se mobiliser et être du côté de la communauté parce que volontaires ou salariés (Entretien avec Lucien, septembre 2021)

Selon lui, le comptoir met en péril l'identité communautaire de l'organisation en incarnant la distance entre les publics et les membres de l'organisation. Le détruire est une façon d'inviter physiquement les personnes à se mobiliser à Aides, dans un contexte de baisse du nombre de volontaires par rapport au nombre de salarié·es. En commentant la destruction du guichet, un ancien salarié du siège analyse « en gros, on arrêtais d'être un prestataire. On a arrêté d'être Restos du cœur en plus d'être asso Sida<sup>282</sup> ». Thierry, membre de la direction et entré à Aides une vingtaine d'années plus tôt justifie cette fin de l'accompagnement à plusieurs niveaux. Au plan économique, il représentait alors un gouffre financier pour l'organisation, dont le « déficit chronique est abyssal » souligne-t-il tandis qu'il ne voyait pas la « plus-value<sup>283</sup> » pour les publics dont certain·es, affirme-t-il, viennent sans être séropos suite à l'effet du bouche à oreille. L'aller-vers, quand il s'agit de papiers et de situations sociales, est remis en question tandis que l'association se refocalise sur un aller-vers biomédical de dépistage et de mise sous PrEP.

---

<sup>280</sup> Entretien avec Benjamin, avril 2021.

<sup>281</sup> Entretien avec Coralie, mars 2021.

<sup>282</sup> Entretien avec Félix, avril 2022.

<sup>283</sup> Entretien avec Thierry, mai 2021.

Malgré ce revirement dans les priorités de Aides, justifié par une définition du communautaire en santé mais non social, des formes d'accompagnement et d'accueil des publics précaires se maintiennent à Aides et débordent ce qui est formellement proposé.

### **b. Une poursuite de l'accompagnement social ?**

L'accompagnement social à Aides est, selon plusieurs membres qui y participent directement, sous-évalué par le siège de l'organisation. Aurore est une ancienne salariée blanche et transgenre de Aides. Elle s'est particulièrement impliquée sur le suivi des dossiers de droit au séjour pour soins et dresse un constat amer du fait que les fiches de poste ne permettaient pas un suivi adéquat sur les temps de travail des salarié·es. Selon elle, la direction du siège ne se représentait pas la charge de travail attenante à l'accompagnement social et juridique des étranger·es séropositif·ves, réduite au paiement des taxes en préfecture.

Je pense que premièrement, la direction n'a aucune idée de ce qu'on fait dans l'accompagnement d'étrangers malades. Clairement, pour avoir déjà entendu la direction dire : « Mais non, mais toute manière, nous on fait que payer les timbres. » Fin', tu vois ? « En fait tu ne devrais pas prendre plus d'un quart d'heure. On fait que payer les timbres. Comment ça, tu as quatre heures d'accompagnement d'étrangers malades ? » En tous cas c'est un poids qui pèse sur les salarié·es. (Entretien avec Aurore, août 2021)

La « sacralisation » du paiement des taxes par l'association décrite par une membre du siège de l'organisation vient faire écran avec le quotidien des salarié·es impliqué·es dans l'accompagnement, qui est beaucoup plus lourd. La surcharge de travail est en outre due, dans son lieu de mobilisation, au fait que les autres permanences associatives du département aient fermé, ce qui augmente nécessairement les demandes d'accompagnement Dasem : elle « croule<sup>284</sup> » sous les dossiers. Alex, salarié dans un autre lieu de mobilisation a la même interprétation en parlant des accompagnements étranger·es malades : « à Aides, j'ai trouvé qu'on avait beaucoup trop de choses à faire pour le temps qu'on avait pour les faire<sup>285</sup> ». Aurore déplore le manque de formation en interne sur le droit au séjour pour soins, qui est externalisée à l'association Le Comede, et le fait que sa hiérarchie ait refusé qu'elle puisse suivre celle-ci. Elle est reconnaissante au secteur plaidoyer, « là où le national est le plus soutenant<sup>286</sup> », dont elle salue le travail de soutien juridique et la disponibilité dans les conseils transmis sur les cas

---

<sup>284</sup> Entretien avec Aurore, août 2021.

<sup>285</sup> Entretien avec Alex, mars 2021.

<sup>286</sup> Entretien avec Aurore, août 2021.

individuels qu'elle suit. D'autres facteurs expliquent la difficulté d'une surcharge de travail. En interne, le manque de volontaires ayant suffisamment de bagage juridique pour s'impliquer sur des demandes de séjour pour soins ne permet pas de décharger les salarié·es. Cette surcharge est aussi due aux relations avec le fonctionnement des services publics. Jacky revient sur le travail d'accompagnement qu'il fait, depuis une permanence de l'association située dans un hôpital de banlieue parisienne. Les assistantes sociales de l'hôpital sont débordées et il tente, en tandem avec Yasmine, de proposer un accompagnement social aux individus en très grande difficulté qui se rendent à la permanence. Embauchée au départ à Aides en 2002 sur le dispositif de maintien à domicile des malades, Yasmine a vu sa fiche de poste évoluer. Elle maintient : « je garde cette fibre de l'accompagnement social ». Mais souvent « on se dit qu'on ne peut pas plus. Et des fois, on se sent coupable de dire qu'on ne peut pas plus<sup>287</sup> » dit dans un souffle Jacky, soudainement les yeux baissés.

Le suivi se poursuit souvent de façon informelle, débordant les tâches pour lesquelles les salarié·es sont rémunéré·es, dans les interstices des temps de travail. Lors d'une action « migrants » en extérieur, je vois Bakary appeler en boucle des dizaines de cabinets d'avocat parisiens sur les temps morts pour aider un malien pour sa demande d'asile pour motif d'orientation sexuelle. Il fait défiler l'écran de son téléphone pour me montrer tous les appels qui n'ont pas abouti et le remet dans sa poche dès qu'une personne vient s'adresser à lui. Le lieu de l'action lui sert en outre de point de rendez-vous pour que des étranger·s en situation de précarité administrative viennent lui demander des conseils ou lui remettre des documents administratifs qu'il se charge de poster. Les collègues blanc·hes de Bakary s'inquiètent régulièrement pour lui, soulignant qu'il en fait beaucoup en plus de toutes ses missions et qu'iels craignent qu'il fasse un burn-out. À Marseille, Véronique, travailleuse sociale à mi-temps à Aides, a la charge de l'accompagnement social et administratif des demandes de titres de séjour pour soins, tandis qu'Emily s'occupe du paiement des timbres en préfecture. Cette dernière commente l'action de Bakary :

[il] fait pas les timbres et tout ça mais, et il le met même pas sur son temps de travail, il est tout le temps en contact avec plein de personnes, il fait plein d'accompagnements, on n'a même pas la moindre idée de tout ce qu'il fait je crois [*elle rit*]. (Entretien avec Emily, mars 2021)

---

<sup>287</sup> Entretien avec Jacky, mai 2022.



Les proximités amicales et de trajectoires et le bouche à oreille dans la communauté immigrée LGBTQI+ font de Bakary une personne ressource très sollicitée tandis que les autres salarié·es et volontaires semblent le faire plus ponctuellement.

Le suivi déborde enfin les prérogatives de Aides dans l'accompagnement d'étranger·es, et notamment sur la demande d'asile. Bakary s'implique dans des accompagnements à l'asile en faisant le relai direct auprès de personnes LGBTQI+ exilé·es tandis que son collègue Swan, salarié durant une dizaine d'années à Aides, rédige leurs récits de vie pour la demande d'asile et organise des temps de préparation à l'entretien à l'OFPRA. Iel le fait souvent après sa journée de travail, sur un temps non comptabilisé. Cette dernière information m'est confiée par un proche de Swan. Une partie de l'argent récolté lors de l'organisation de soirées queer à Marseille à laquelle ce dernier participe sert à financer des allers-retours de demandeur·ses d'asile à l'OFPRA, dont les locaux sont situés en région parisienne. Véronique suit aussi le dossier de demande d'asile de Sekou, volontaire à Aides. Une réflexion est initiée à Aides sur la nécessité ou non de s'impliquer pour l'association sur la demande d'asile. Un rapprochement avec l'association Ardhis, association spécialisée dans la demande d'asile des personnes LGBTQI+, aboutit à l'écriture en commun d'un rapport *Discriminations* (Aides et Ardhis 2018)<sup>288</sup>. Une note au Conseil d'administration produite par le secteur plaidoyer en 2019 fait état d'une visite de l'OFPRA réalisée avec des membres de Aides et destinée à « nourrir notre réflexion sur l'asile LGBTI+ et le plaidoyer de Aides en direction de l'Ofpra<sup>289</sup> ». Des controverses internes existent pour savoir si les membres de Aides peuvent avoir les compétences pour faire des suivis sur l'asile. Lucie, ancienne directrice du plaidoyer de Aides s'inquiète des risques pris dans l'accompagnement qui sont moins graves pour le séjour que pour l'asile car la demande de titre de séjour pour soin peut être redéposée alors que la décision ultime de la CNDA rend impossible le fait de redéposer une demande d'asile. Alors qu'elle analyse le fait qu'il a été difficile déjà de rendre « bons » les militant·es sur le Dasem qui est plus cadré, elle trouve cela risqué sur l'asile. Elle est en faveur d'une poursuite de la situation actuelle : faire de l'accompagnement à l'asile là où il y a des ressources et des compétences, en informel, mais en ne le rendant pas obligatoire. Il n'y a toutefois pas d'heures dédiées pour les membres de Aides qui le font et cela reste persono-dépendant, accroissant encore la charge de travail. Le travail du care est incompressible : s'il n'est pas pris en considération lors de la

---

<sup>288</sup> Ardhis pour Association pour la reconnaissance des droits des personnes homosexuelles et trans à l'immigration et au séjour.

<sup>289</sup> Aides, « Point d'étape sur la mise en œuvre de la Feuille de route pour les actions immigrants-es / étrangers-es, Notes au CA du 17 février 2019 consultée dans les archives du raac, décembre 2022.

définition des tâches des salarié·es et explicité dans sa nature, le temps qu'il prend et jusqu'où il va, il est effectué de manière gratuite et selon les dispositions des membres.

### **c. Vers un travail social communautaire ?**

La précarisation sociale des publics cibles de Aides fait l'objet de récentes réflexions internes à Aides sur l'évolution des stratégies d'accompagnement. Elle est expliquée au prisme d'un contexte croisé de crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19, de crise économique et de conditions institutionnelles d'accueil des étranger·es en dégradation constante. Plusieurs entretiens de membres proches de la nouvelle présidence et du Conseil d'administration de Aides tendent à suggérer que l'association souhaiterait opérer récemment un retour sur des questions sociales.

Sur les contaminations chez les migrants et tout ça, ça vient de quand même pas mal de déficit d'hébergements. Notamment chez des gens qui viennent d'arriver, qui parfois sont obligés de faire du travail du sexe pour pouvoir survivre, parce qu'ils sont en situation extrêmement précaire et que parfois, plutôt que de proposer la PrEP aux femmes, sous prétexte qu'il faut être politiquement correct, on ferait mieux de proposer un logement à l'arrivée en France le temps que la personne puisse trouver, régler sa situation administrative et ça éviterait de, de coucher avec n'importe qui en échange d'un toit. Et de s'infecter du coup. Donc du coup, il y a une réflexion qui commence à arriver en disant : « On pourrait, proposer du social à Aides. Des actions sociales innovantes. » Il ne s'agit pas de le faire partout. Il s'agit d'expérimenter, de faire de choses pilotes, dans lesquelles ça ne serait pas des acteurs du... Ce ne seraient pas des assistantes sociales. Ce seraient des militants de Aides, des pairs qui sont passés par la galère qui pourraient mettre en place un hébergement collectif, quelque chose qui soit autogéré par les personnes accueillies, quelque chose qui soit un peu communautaire et participatif, et non pas, un professionnel qui fait pour. (Entretien avec Patrice, avril 2021)

S'il a été l'un des acteur·rices du tournant préventif de Aides au début des années 2010, Patrice regrette que les questions sociales n'aient pas été reprises à l'échelle nationale de l'association par la présidence. Proche de la présidente entre-temps élue à Aides, il souligne la volonté collective d'orienter l'association vers la question de la précarité économique, et notamment du logement et de l'hébergement pour les publics étrangers. Face au constat de relations de guichet qui s'imposent dans l'accompagnement des publics précaires, il défend l'idée d'inventer une manière de « faire du travail social communautaire » en suivant cette idée ancienne à Aides de créer des dispositifs de soin et d'accompagnement qui seront ensuite repris par les pouvoirs publics (Pinell *et al.* 2002) mais ne s'y substitueraient pas. Présidente de région,

Julie porte les questions liées à la migration dans les instances représentatives de Aides. Elle abonde dans le sens de cette orientation :

Moi, je défends le fait qu'Aides puisse, aujourd'hui, développer un terrain d'innovation sur le champ social qu'on a un peu délaissé. Globalement, les acquis et les progrès énormes de ces dernières années ont été menés sur le champ thérapeutique et préventif. Mais qu'aujourd'hui, ce sont des questions sociales, de précarité administrative et financière qui sont les plus prégnantes et qui sont le facteur prédictif majeur, je pense, sur le fait d'acquiescer le VIH aujourd'hui en France. (Entretien avec Julie, juin 2021)

Le travail social est paradoxalement constitué en figure repoussoir à Aides. Sont convoqués les souvenirs du social dans l'urgence dans les années 1990-2000 où l'association a risqué de se retrouver dans une logique de guichet car les personnes aidées ne s'impliquaient pas. La charge négative du travail social est transmise notamment lors de la formation initiale des volontaires où il s'agit précisément de construire une définition de Aides en opposition au travail social, quitte à en faire une caricature<sup>290</sup>. Certain·es volontaires qui exercent des fonctions représentatives au sein de l'organisation réfléchissent à un modèle « d'actions sociales innovantes », « pilotes » selon leurs mots. Initiées par Aides au départ, elles tendraient à être institutionnalisées comme des dispositifs de droit commun. Toutefois, faire du social sans travailleurs et travailleuses sociales mais avec des personnes « paires » pose l'enjeu économique de ne pas rémunérer les salarié·es de Aides selon les grilles de salaire du travail social. L'innovation dans le social est souvent faite au détriment des conditions de travail. Le cas de Aides est représentatif du secteur associatif dans le champ de la santé et notamment de la figure des « médiateur·rices en santé ». Parfois soignant·es dans leurs pays, les diplômés des personnes qui s'impliquent dans la médiation en santé ne sont pas reconnus en France<sup>291</sup> ; iels se retrouvent sous-payé·es dans le secteur associatif.

\*\*\*

Dans son ouvrage récemment traduit en français *Terres frontalières – La Frontera*, la poétesse et théoricienne chicanas queer Gloria Anzaldúa définit les terres frontalières comme étant présentes :

(...) physiquement partout où deux cultures ou plus se bordent, où des gens de différentes races occupent le même territoire, où les classes populaires, moyennes et

---

<sup>290</sup> Observation de la formation initiale des volontaires, Pantin, novembre 2021.

<sup>291</sup> Sur ce sujet, voir la thèse en cours de Claire Leinot « Parcours migratoires des infirmier·ère.s diplômé·e.s hors Union Européenne en Ile de France : enjeux de la reconnaissance professionnelle et sociale en contexte sélectif »

supérieures se touchent, où l'espace entre deux individus est rétracté par leur intimité. (Anzaldúa 2022 : 49)

Elle ajoute qu'il s'agit d'un lieu vague et indéterminé où se côtoient « les gens louches, les pervers, les queers, les pénibles, les métis, les mulâtres, les sang-mêlé, les demi-morts ; cex, ceux qui traversent, qui outrepassent, qui franchissent les confins du “normal” » (*ibid* : 56). Cette communauté de *freaks*, minorisé·es et se revendiquant dans sa poétique comme minoritaires occupent la frontière, caractérisée par son épaisseur, sa territorialité.

Dans ce chapitre, j'ai cherché à décrire les frontières de l'épidémie pour interroger les façons dont les acteur·rices de la lutte contre le sida les traversent, les occupent ou les reproduisent. La démarche communautaire de Aides s'est révélée un cas d'étude intéressant pour penser les frictions entre une mobilisation à vocation universelle et les alliances entre minorités stigmatisées. La professionnalisation du plaidoyer est apparue comme participant à l'augmentation du différentiel de privilèges entre représentant·es et représenté·es dans l'association, tandis que j'ai montré qu'à l'échelle des actions de terrain le ciblage pour soins peut être vécu comme une assignation racisante. J'ai commencé à montrer la façon dont la définition du communautaire de Aides se trouve mise en jeu – et en question – dans la constitution par l'association d'actions en soutien aux personnes immigrées et étrangères. En procédant à leurs généalogies, j'ai montré les articulations entre plaidoyer, prévention, dépistage et accompagnement social. La prévention du VIH et l'accompagnement social des malades du sida sont historiquement les premières actions de Aides et elle se tourne vers les immigré·es et les étranger·es au moment où ces dernières rejoignent l'association dans les années 1990. À un moment politique opportun, tandis qu'un champ interassociatif s'est déjà structuré pour dénoncer les expulsions des étranger·es séropositif·ves et alors que les premiers traitements efficaces sont disponibles en France, Aides se réinvente plus revendicatrice et se détourne du seul accompagnement. Les revendications restent toutefois longtemps prudemment circonstanciées au domaine du sida. En 2005, Didier, alors président de Aides affirme à plusieurs reprises dans son discours aux États généraux des personnes immigrées et étrangères vivant avec le sida que Aides n'a pas à se positionner sur les enjeux du vécu des étranger·es et immigré·es en France. Que cela soit sur la question de régulation des « flux migratoires » ou sur la « crise des banlieues » qui avait eu lieu lors des révoltes urbaines qui ont suivi la mort de deux adolescents Zyed Benna et Bouna Traoré, Aides n'a pas à tenir de discours public selon

lui<sup>292</sup>. Il maintiendra sa position au cours de l'entretien que nous aurons en 2021. Quinze ans plus tard, ce positionnement a évolué et Aides a participé à des mouvements interassociatifs de dénonciation des réformes des politiques migratoires à plusieurs reprises, s'ouvrant plus largement aux problématiques de discriminations que le sida éclaire. À ce titre, le trimestriel de Aides, *Remaides*, titre en 2020 « VIH, Covid-19 : les vies noires comptent ! », référence au mouvement Black Live Matters qui est alors très puissant outre-Atlantique (Aides 2020).

Enfin, le dépistage rapide est perçu comme une réponse efficace pour mettre un terme à l'épidémie cachée, avant qu'un retour à des formes expérimentales de travail social se dessine récemment. L'ethnographie des actions d'aller-vers à destination du public « migrant », terme parapluie utilisé comme un référentiel commun et réfléchi en interne de Aides, a permis de montrer des façons dont certain·es membres de Aides que j'ai rencontr·es problématisent leur occupation de la frontière. En assurant des modes de service public minimal en plus d'une offre de santé sexuelle qui parfois ne trouve pas son public, des membres de Aides diversifient les formes d'accompagnement social conçues à Aides. Tout en ayant conscience de reproduire de la violence symbolique en venant occuper des espaces semi-privés et relégués, l'équipe de Aides Marseille cherche à pallier les urgences sociales et sanitaires et à constituer un contre-pouvoir, certes vacillant, face à l'occupation policière. Sans que j'aie pu évoquer suffisamment avec des publics de Aides leur expérience de l'association, la démarche communautaire en santé semble difficilement perceptible tant l'organisation semble confondue avec d'autres acteurs du secteur sanitaire et social. Le découragement des associatifs enfle au cours des pratiques d'aller-vers dans le décalage entre le besoin et la solution proposée par le corps associatif qui crée un désenchantement dans la représentation de « ce que peut » une mobilisation et un sentiment d'impuissance individuel qui tente d'être négocié et discuté.

La vocation universaliste de la communauté de destins concernés par le VIH/sida est apparue comme traversée par des frontières de classe et de race dans les rapports au public, depuis sa tardive constitution jusqu'aux interactions dans les actions de prévention. La stratégie centrale des responsables de Aides pour y remédier et répondre à la définition du communautaire est, nous avons commencé à le voir, de faire « avec » en cherchant à recruter des membres salarié·es et bénévoles immigré·es. Dans le chapitre qui suit, j'aborderai les façons de négocier la frontière raciale et statutaire au sein de l'association.

---

<sup>292</sup> « Ce n'est pas à AIDES de mettre ici en relief la question des banlieues qui a secoué notre pays et provoqué une réponse politique nécessaire » (Aides 2006 : 16).

## Chapitre 6. La blancheur du communautaire. Les stratégies de mobilisation des personnes immigrées et étrangères dans Aides

Une autre réunion. À nouveau je rentre dans une salle remplie de femmes blanches, quelques éclaboussures de femmes de couleur dans la pièce. La question mise sur la table, le Racisme. L'effroi et la terreur s'étendent dans la salle comme une épaisse glue poisseuse sur nos épaules à toutes, blanches ou de couleur, pareillement. Nous, les femmes du Tiers-Monde dans la pièce, en train de nous dire que nous sommes revenues à la case départ, une fois de plus.

Cherríe L. Moraga et Gloria Anzaldúa, *This Bridge Called My Back. Writings of Radical Women of Color*, New York, State University of New York Press 2015 [1981].

Dans la préface dont est issu cet extrait, l'autrice lesbienne chicana états-unienne Cherríe L. Moraga revient sur le malaise généralisé des mouvements féministes à aborder la question de la race au cours de réunions dédiées : les corps se raidissent, rapetissent, et les femmes blanches perdent « la fluidité de leurs arguments » (*ibid.*). Les femmes de couleur, réduites à « quelques éclaboussures », sont quant à elles en position de minorité numérique tandis que les blanches meublent les silences de leurs paroles gênées. Plus loin, et explicitant le titre du recueil, l'autrice exprime sa lassitude à jeter son corps comme un pont qui serait foulé entre les deux rives, blanche et non blanche, d'une histoire tourmentée par la colonisation, l'esclavage et la ségrégation, et ce afin de créer des alliances féministes. La question soulevée par Cherríe L. Moraga de la place des racisé·es dans des mobilisations majoritairement blanches a été à de nombreuses reprises théorisée et analysée dans les courants du féminisme noir états-unien (Davis 2020 [1983] ; hooks 2017 [1984] ; Lorde 2018 [1984]), chicana (Moraga et Anzaldúa 2015 [1981] ; Anzaldúa 2022 [1987] ; Bacchetta, Falquet et Alarcón [dir.] 2011) et plus largement décolonial<sup>293</sup>. Elle a pris dans la littérature sociologique

---

<sup>293</sup> Tandis que Cherríe L. Moraga a pu exprimer des positions transphobes, se posent les parfois épineuses articulations entre féminisme et champ queer de luttes et de théorisation (Möser 2022 ; Niedergang 2023).

la forme d'une lecture critique de la répartition du travail associatif en fonction de la race dans les mouvements de lutte (Dunezat 2009 ; Quéré 2016 ; Dunezat et Picot 2017 ; Romerio 2018).

Comment prendre place, ou comment une place est-elle laissée dans une mobilisation majoritairement constituée de blanc·hes ? Ces deux questions ont des fondements politiques distincts. L'enjeu est, d'un côté, une politique d'inclusion du minoritaire par le majoritaire, ce dernier définissant les conditions et les normes de l'accueil. De l'autre, c'est de venir occuper pour les sujets racisés un espace qui les exclut, en bref, de s'en emparer dans un rapport de force. Si la première formulation peut être interrogée de façon critique sur le plan normatif, elle vient qualifier ce que je vais m'employer à décrire dans ce chapitre, consacré aux façons dont la mobilisation des immigré·es et étranger·es s'est structurée dans l'association Aides. Cette dernière relève de choix politiques et de stratégies associatives, qui ont évolué dans le temps, pour faire entrer des personnes non blanches, immigrées et/ou d'origine étrangère à Aides. Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, Aides est une association dont les fondateurs, puis les décideur·ses depuis quarante ans, sont en très grande majorité blanc·hes et français·es. Elle se définit comme une association communautaire, issue des communautés touchées par le sida. Dans le chapitre précédent, j'ai décrit les mises en pratique de la démarche communautaire en santé face aux publics immigrés et étrangers de l'association. Je vais maintenant aborder la place occupée par ces mêmes publics au sein de l'organisation. Dans l'ouvrage *AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida*, qui constitue un manifeste pour cette approche, cette dernière est définie comme :

Une démarche dans laquelle des personnes, à un moment donné et dans un contexte donné, identifient qu'elles partagent une même problématique et décident de former ou de rejoindre un groupe pour agir collectivement, afin de surmonter les obstacles générés par cette problématique. (Aides 2007 : 119)

Cette définition ne dit pas de quels groupes il s'agit, ni comment ils se forment, ni quels rapports qu'ils entretiennent. À la différence de l'association de lutte contre le sida Act Up-Paris, qui se définit comme une coalition de personnes minorisées – majoritairement pédés – et où les identités minoritaires sont au fondement de l'action politique (Act Up-Paris 1994), chez Aides la communauté est définie à distance des identités (Pinell *et al.* 2002). Il reste néanmoins valorisé, au moins symboliquement, de faire partie des minorités victimes de discriminations et menacées par le VIH à Aides (gays, étranger·es, trans, travailleur·ses du sexe, consommateur·rices de produits psychoactifs). Cette démarche s'est standardisée à l'échelle internationale et est aujourd'hui promue par les instances de gouvernance mondiale telles que l'ONU (Chartrain *et al.* 2013 ; Broqua [dir.] 2018). Il est pourtant nécessaire, comme y invitent

les coordinateur·rices du numéro intitulé « VIH/sida : anciennes approches, nouveaux regards », de porter la focale sur « les hiérarchies qui structurent l'organisation des associations à base communautaire et qui déterminent les capacités de ces dernières comme leur reconnaissance par les autorités de santé, les chercheurs et les publics » (Chartrain *et al.* 2013 : 8).

Face aux controverses portant sur la définition du communautaire et à ses usages, le prisme de la blanchité constitue un outillage critique pour penser un communautaire blanc qui ne se pense pas comme tel. Les associations « identitaires » ou « communautaires » immigrées sont nommées et ainsi différenciées, dans un contexte idéologique français de rigidification universalisante. Le champ des *critical white studies*, ou études de la blanchité, analyse la construction sociale des identités et des subjectivités blanches, c'est-à-dire non pas comme une origine définie, une caractéristique physique, mais comme un construit social :

Le concept de *whiteness* [...] désigne l'hégémonie sociale, culturelle et politique blanche à laquelle sont confrontées les minorités ethnoraciales, aussi bien qu'un mode de problématisation des rapports sociaux de race (Garner 2007). La problématique de la blanchité permet notamment d'introduire une conception relationnelle et systémique du pouvoir dans l'appréhension des rapports sociaux de race : il s'agit ainsi de contester l'idée selon laquelle les acteurs et actrices socialement perçue·s comme blanc·he·s échapperaient à l'emprise de la racialisation (Dyer 1997). (Cervulle 2012 : 39)

Ce champ permet notamment de porter la focale sur les conduites raciales inconscientes, perspective qui permet de sortir d'un prisme individualisant de l'intentionnalité du racisme. Je souhaite étudier la tension entre communautaire et blanchité à Aides en décrivant comment ces questions sont soulevées, déplacées et reformulées au sein de l'association. Je suis moi-même blanc, perçu comme tel et je poursuivrai la réflexion sur ce que cette position située produit dans mon étude des rapports sociaux de race, de la rencontre avec les membres de Aides, à l'analyse des données et à l'écriture<sup>294</sup>.

Pratiquement toutes mes interlocuteur·rices font le constat que la mobilisation des immigré·es et étranger·es à Aides est un échec. Je me suis intéressé à l'expérience du découragement, en le nommant dans les questions que je posais au cours des entretiens conduits avec des personnes blanches, racisées, immigrées récemment ou non, françaises ou étrangères.

---

<sup>294</sup> La question de la race de l'enquêteur·rice dans des enquêtes sur les rapports sociaux de race fait l'objet de publications nombreuses, interrogeant le racisme subi par l'enquêteur·rice quand iel est racisé·es (Mulot 2010 ; Mbaye 2010 ; Mazouz 2015), mais aussi les privilèges que peuvent apporter la blanchité sur certains terrains (Faury 2022) et le défaut de réflexion des chercheur·ses quant à leur blanchité (Paveau 2022). Voir chapitre 1.



Mais l'échec n'était pas quelque chose qui était sous-entendu dans mes questions. Elles portaient sur la socio-histoire de la place des étranger·es et immigré·es à Aides, sur le vécu de discriminations en interne à l'association, sur leurs spécificités et sur les façons d'y remédier. Cet échec, ses différentes justifications et le caractère situé de leur analyse, tout comme les façons d'y faire face constitueront le fil directeur de ce chapitre. En poursuivant la monographie consacrée à Aides, je décrirai comment le découragement et ses formes les plus visibles de désengagement prennent racine en interne des organisations, dans la place qui est faite aux étranger·es et immigré·es comme dans les façons d'aborder les discriminations raciales.

J'aborderai dans un premier temps l'historique et les stratégies des politiques associatives visant à inclure les personnes non blanches à Aides, quelles justifications de l'échec en donnent les différents membres en fonction de leur situation puis le vécu de la minorité raciale. Je m'intéresserai ensuite au réseau interassociatif du RAAC-sida initié par Aides, qui a constitué une stratégie propre à l'association pour mobiliser en externe de l'association des organisations déjà existantes.

## **I. La place des personnes étrangères et immigrées à Aides**

Dans l'asso, quand Aides dit qu'elle fait du communautaire, elle fait historiquement du communautaire sur les questions LGBTQI, elle ne fait pas du communautaire racisé.

Entretien avec Félix, avril 2022.

Comme de nombreux·ses interlocuteur·rices rencontrés au cours des mois d'enquête, Félix affirme que le communautaire tel que pratiqué à Aides est orienté sur les questions gays, ici qu'il englobe ici sous le terme LGBTQI<sup>295</sup>. Ayant passé en tant que salarié une dizaine d'années à Aides, qu'il a quitté en « bons termes » malgré deux burn-out, Félix s'exprime avec une grande liberté au cours de l'entretien. Il réaffirmera « Et, je pense qu'à la base, Aides c'est quand même une asso de "pédés" blancs et je le dis avec énormément de tendresse, qu'on soit clair ». Au contraire d'associations identitaires gays comme Act Up-Paris, la construction

---

<sup>295</sup> Si cette affirmation ne fait pas ici l'objet d'un développement en soi, l'idée d'une communauté LGBTQI+ est à de nombreuses reprises discuté au cours des entretiens. Les lesbiennes, les trans, et plus largement les queers, subissent des formes de discriminations à Aides.

historique de l'identité de Aides met à distance les identités, qui semblent pourtant rejaillir. « On ne va pas se mentir » continuera-t-il en soulignant que la représentativité des personnes racisées à Aides n'est pas très importante. Il pose ainsi un implicite, avec tendresse mais en proposant une vision plus réaliste d'un communautaire universaliste, indifférent aux couleurs, qui n'est pas réfléchi au prisme de la race et apparaît comme un idéal<sup>296</sup>. Comment l'échec de l'implication des personnes non blanches est-il posé, et quelles tentatives de dépassement ont-elles été mises en place au cours de l'histoire de l'association ? Revenir sur la répartition raciale du travail militant à Aides permettra de mieux circonscrire plusieurs registres de discours portant sur le manque de représentativité des personnes non blanches à Aides, avant d'aborder l'expérience en interne du racisme et de la stigmatisation.

### ***1. La répartition raciale du travail militant***

À la différence de Félix, Lucien voit dans Aides une association « qui se colore progressivement », par rapport à une époque où « les salles de réunion [étaient] blanches de monde pour ainsi dire », remarque-t-il non sans humour, évoquant une époque où il était quasiment le seul noir. S'il ne les désigne pas explicitement comme des formes de racisme, il restitue avoir entendu des discours critiques de militant·es décidant de quitter l'organisation à l'arrivée de personnes non blanches et revendiquant que Aides « est une structure d'homosexuels blancs, et maintenant on est obligé d'être un peu avec tout le monde<sup>297</sup> ». Cette évolution est en partie liée à la mise en place de stratégies de recrutement de membres immigré·es et étrangèr·es, comme volontaires et à des postes salariés. Ces politiques internes ont été instituées face au constat partagé dans les instances de direction de l'association du besoin de faire entrer des personnes immigrées et étrangères pour mieux toucher les publics cibles de l'épidémie. À partir de la deuxième moitié des années 1990, Aides se tourne vers les associations immigrées existantes, comme en témoigne le compte-rendu du colloque national « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... », organisé à Paris les 21 et 22 novembre 1998. En guise d'introduction, le président de Aides de l'époque fait un bilan de la mise en place de cette ouverture et interroge les pratiques initiées à Aides comme dans les associations immigrées de prévention, dont les représentant·es sont nombreux·es dans la salle. Il rappelle le crédo de Aides : « nous n'aimons pas faire à la place des autres ou

---

<sup>296</sup> Pour des définitions croisées du communautaire universaliste à Aides, voir le début du chapitre précédent.

<sup>297</sup> Paroles rapportées par Lucien, septembre 2021.

simplement pour les autres. Nous avons la culture de “l’avec”, avec les personnes et pour elles-mêmes<sup>298</sup> ». Je vais décrire comment cette « culture de l’avec » est mise en place en termes de répartition du travail militant.

#### **a. 1990-2006 : un appel de l’association à l’organisation des étranger·es et des immigré·es**

Les membres de Aides, majoritairement blancs, évoquent fréquemment des malaises dans les rencontres avec le public immigré. Didier est président de Aides de 1998 à 2005. C’est un homme gay cisgenre blanc. Il revient dans un entretien sur le début de la mobilisation des étranger·es et immigré·es à Aides.

Est-ce qu’on a eu une approche communautaire ? En tout cas, on a pris des gens issus de ces communautés immigrées pour les recruter à Aides par exemple. Pour qu’ils soient des facilitateurs communautaires. Et peut-être même aussi qu’ils nous donnent accès à ces communautés. Je ne sais pas pourquoi c’était plus facile pour moi d’aller à Techno Plus que dans un squat d’immigrés, je ne sais pas... Parce que j’ai vieilli peut-être aussi, je ne sais pas très bien. (Entretien avec Didier, février 2021)

Didier articule sa gêne de se rendre dans un lieu de vie de personnes immigrées avec la nécessité de recruter des « facilitateurs communautaires », qu’il définit comme des relais qui permettraient de faire la médiation auprès de ces communautés dont iels partageraient supposément des codes en commun que lui-même ne posséderait pas. Il se décrit comme plus à l’aise sur des actions de prévention avec des consommateur·rices de produits psychoactifs. Cette gêne, dont il a été montré au chapitre précédent qu’elle persiste jusqu’à aujourd’hui chez certain·es acteur·rices, nécessite pour être levée une plus forte implication des personnes immigrées et étrangères, selon un nombre important de membres de Aides exerçant des fonctions représentatives et de direction. Pour Mathieu, observateur extérieur à Aides, membre de Act Up-Paris puis de Sidaction et ami proche de membres de Aides, les années 2000 traduisent un moment de bascule dans les moyens mis en œuvre pour impliquer, en interne à Aides, davantage d’immigré·es et d’étranger·es.

Alors c’est resté quand même très longtemps très blanc. Parce que c’est ça aussi un des enjeux, c’est que, dans les années 2000, moi j’avais quand même le sentiment d’une organisation très blanche. En tout cas de ce que j’en voyais, encore une fois c’est une fenêtre très partielle. L’enjeu par ailleurs je pense, d’espaces spécifiques « migrants étrangers », c’était non seulement, l’espace d’auto-support d’Aides etc, mais c’étaient aussi des espaces de mobilisations parce que la décennie 2000 ça a aussi été la prise de

---

<sup>298</sup> Archives consultées au siège de l’association en février 2021.

conscience que fallait mettre le paquet sur la mobilisation des gens de Aides, dans Aides en fait et faire exister une parole... non blanche, enfin en l'occurrence noire dans Aides. Donc mobiliser les gens, les engager dans les actions, les engager dans le salariat, dans les cadres associatifs et ils ont galéré en fait. (Entretien avec Mathieu, février 2021)

À l'image du champ de mobilisation contre le sida, Aide est resté jusque dans les années 2000 un espace très blanc. Selon Mathieu, le constat des difficultés rencontrées pour inclure des personnes noires dans sa structuration conduit Aides à initier une réflexion quant à la formation et au recrutement salarié de cadres associatifs non blanc·hes et sur un engagement par le salariat.

À l'initiative de Aides, des « États généraux des personnes migrantes/étrangères touchées par le VIH/sida » se déroulent les 25 et 26 novembre 2005. Dans le discours d'ouverture, des représentants de l'association invitent le public, composé en majorité de membres non blanc·hes, étranger·es ou non, à prendre part à la mobilisation :

Séropositifs de tous les pays, de toutes les cultures, de toutes les origines, de toutes les confessions, unissez-vous ! Aucune association ne peut le faire pour vous, sans vous ! Votre expérience est précieuse. Prenez votre place dans le mouvement AIDES, il vous appartient. (Aides 2006 : 5)

En adaptant la célèbre formule de Marx et Engels<sup>299</sup>, cette invitation marque une supposée responsabilité des personnes étrangères et immigrées à s'impliquer dans un mouvement présenté comme pouvant être légitimement approprié. Cette invitation se heurte au constat partagé à la même époque selon lequel « les participants étrangers/migrants n'ont globalement pas de responsabilité associative au sein de AIDES : ils restent "usagers", certes fort actifs, mais aucun ne semble prendre part aux instances dirigeantes de l'association » comme l'analyse Catherine Chardin (Aides 2006 : 27). Cette dernière pilote alors, à la Direction Générale de la Santé, le programme national 2004-2006 de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France ; c'est à ce titre qu'elle est invitée à ces États généraux et elle chargée d'en proposer un compte-rendu. Elle profite de ce texte pour proposer plusieurs causes explicatives de la faible implication des personnes racisées, entre autres le constat renouvelé d'un défaut de financements publics des associations immigrées et étrangères, principalement alloués aux associations de tailles plus conséquentes. Il avait déjà été fait en 1998 à l'occasion de précédentes journées intitulées « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... ». « Bon nombre d'associations de communautés étrangères

---

<sup>299</sup> « Prolétaires de tous les pays, unissez-vous ! » est un des slogans les plus connus du communisme. Inventé par Flora Tristan dans *L'Union ouvrière* en 1843, il est repris dans la conclusion du *Manifeste du Parti Communiste* rédigé par Karl Marx et Friedrich Engels (1848) sans que Tristan soit citée.

engagées dans la lutte pour la prévention contre le Sida ne sont financées que par un système de saupoudrage, ce qui ne permet de mener aucune action à bon terme » avait déclaré Sada Mamadou Ba, de l'association AICCAM (Association pour l'intégration des cultures des communautés africaines des Mureaux), tandis que la représentante de Lusuke Vie, association de femmes relais africaines en Essonne, avait souligné que « l'absence d'un soutien financier public régulier » mettait son organisation en danger<sup>300</sup>. Dans un numéro spécial du *Journal du sida* de 2006 intitulé « Les associations communautaires de migrants », plusieurs responsables d'associations partagent le constat d'un manque de financements publics et de leur captation par de plus grosses structures de lutte contre le sida. Un responsable associatif dénonce la reproduction de rapports « colonialistes » entretenus par les plus grosses associations de lutte contre le sida dans le dossier. Selon lui, les petites associations immigrées en seraient les complices ; elles seraient réduites, en ne prenant pas la responsabilité de leur autonomisation, à tenir le rôle de « main d'œuvre » des plus importantes (Coll. 2006 : 13). Le référentiel colonial est à plusieurs reprises mobilisé par les personnes que je rencontre, pour pointer la responsabilité des associations blanches dans l'entretien d'une dépendance des plus petites structures administrées par des immigré·es et dans la concentration des financements publics par les plus importantes organisations qui sont blanches. Cette référence agit comme une alerte dans un dossier dont on peut imaginer qu'il va circuler dans le champ associatif. Les points critiques qui émergent au cours des ateliers qui composent ces deux journées sont relatifs au sentiment d'un plafond de verre dans l'accès à l'emploi, au vécu de discriminations au sein de Aides, et à la perception de représentations racistes partagées par les membres blancs majoritaires. Des extraits de paroles rapportées viennent illustrer les constats et les réponses souhaitées tandis que des portraits de personnes immigrées séropositives sont brossés au fil des pages. Ne sont toutefois pas relatées des situations précises de discriminations subies en interne à Aides :

Nous avons parlé de la discrimination dans les associations, les associations communautaires d'une part, mais aussi les associations telles que AIDES, parce que nous avons, nous aussi, un gros travail à faire à l'intérieur de AIDES. Nous avons entendu des témoignages qui étaient bouleversants sur ce racisme – je crois qu'il n'y a pas d'autre mot – rencontré parfois par ceux qui arrivent à AIDES (...). Nous aurons un énorme travail à faire pour combattre ce racisme. (Aides 2006 : 70)

---

<sup>300</sup> Compte rendu du colloque « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... », consulté aux archives de Aides, février 2021.

Les témoignages donnant des exemples de situations de racisme ne sont pas restitués dans les cent-vingt-huit pages des actes des États généraux. Ils ne le sont qu'indirectement, comme ici ou dans les mots de la directrice générale de Aides, Hélène Rossert qui se dit interpellée par la discrimination « y compris à Aides » et « vis-à-vis des personnes africaines », qu'elle juge inadmissible et dont elle promet la disparition (Aides 2006 : 73). Catherine Chardin, quant à elle, tempère en suggérant qu'« il n'est pas sûr que les faits exposés soient tous des actes discriminatoires en raison de l'origine » (Aides 2006 : 27), pointant des dysfonctionnements qui toucheraient les séropositif·ves dans leur ensemble, avant de souligner que, dans la mesure où ils sont éprouvés comme des discriminations racistes, ils ne doivent pas être négligés. L'expérience du racisme est ainsi minorée en étant évoquée par des qualifications indirectes ou en étant rapportée au vécu subjectif d'une réalité tout autre par des cadres de la lutte contre le sida. Ces États généraux marquent néanmoins la naissance d'un réseau interassociatif sur lequel je reviendrai, le Réseau Africain et Afro-caribéen de lutte contre le sida, ou « RAAC-sida » ; créé à l'initiative de Aides, il a pour but de fédérer des associations immigrées. En interne, les États généraux de 2005 marquent une intensification des stratégies de mobilisation des étranger·es et immigré·es, par le volontariat, et la prise de responsabilités associatives et par le salariat.

### **b. La place minoritaire des volontaires immigré·es dans les structures de pouvoir**

Dans les années 2000, afin d'organiser à Aides une plus forte mobilisation des personnes immigrées, qu'elles soient françaises ou non, est initiée une réflexion autour de la formation de cadres politiques issu·es des communautés immigrées. Aides est une structure bicéphale ; d'un côté une direction générale en charge des questions salariales et financières, hiérarchisée avec des sous-directions, nationales et régionales, et des directions de secteurs ; de l'autre la direction politique, incarnée par une présidence, un bureau, un Conseil d'administration national, qui décident des orientations politiques de l'association. Des conseils de région réunissent des bénévoles élu·es. Seul·es les volontaires peuvent accéder à des fonctions de représentation à ces différents niveaux. Alors président de l'association, Didier revient sur les tentatives pour « repérer des talents<sup>301</sup> » à Aides et pour les pousser à prendre des responsabilités associatives, tout en assurant leur accompagnement, notamment à la prise de parole. Il souligne que celui ou celle qui occupe des fonctions représentatives peut rapidement se retrouver à animer des temps

---

<sup>301</sup> Entretien avec Didier, février 2021.

d'assises et « à parler devant deux ou trois cents personnes, si un jour, pour son grand malheur, il doit accueillir le Congrès ». Didier s'interroge : « est-ce élitiste ? », puis se reprend : non, c'est « exigeant ». Il contextualise le fait que, depuis les années 2000-2010, le travail pour former des cadres dans Aides a changé, à un moment où la base de volontaires est beaucoup plus restreinte, et indique les chiffres d'un passage de 3000 à 400 volontaires<sup>302</sup>. Dans le même temps, Jérôme a vu des personnes « d'origine d'Afrique subsaharienne, des migrants » prendre des places comme bénévoles puis dans des instances de gouvernance, qu'il définit comme étant « majoritairement blanches, homosexuelles et masculines ». Iels ont quand même « réussi à se faufiler » remarque-t-il. Salariée du siège, blanche, Laura pose un regard critique sur le défaut de représentativité des immigré·es et étranger·es en interne.

[Aides regroupe] la plus grande mobilisation de personnes originaires d'Afrique subsaharienne engagées contre le VIH en France, bien plus importante qu'Afrique Avenir, qui est la plus grosse asso en dehors de Aides. Ce qui n'empêche que tout ça est dilué dans une représentation politique largement insuffisante, voire quasiment inexistante, une visibilité au niveau salarial très inégale, même si je pense que ça a bougé depuis dix ans, on va dire, mais en tout cas une assez faible représentation, et selon les territoires une relativement faible représentation et surtout très cantonnée aux postes subalternes – l'activité de base : animatrice, animateur d'action(s). Et donc oui, le sentiment d'être la meuf blanche avec son administrateur blanc, qui représente l'association blanche qui pilote et coordonne un réseau d'associations noires, en gros. (Entretien avec Laura, septembre 2021)

Selon elle, alors que Aides regroupe numériquement la plus grosse mobilisation d'immigré·es d'Afrique contre le sida, la représentation politique est inexistante selon elle et marquée par un défaut de présence dans les instances selon les territoires malgré une évolution non négligeable, tandis que ces personnes sont confinées aux postes subalternes sur le plan du salariat. Laura poursuit sur son sentiment d'illégitimité au sein de l'organisation, du fait d'être investie de plusieurs missions sur des volets migration. Elle sous-entend que ce problème relève d'une inaudibilité des questions raciales et postcoloniales à Aides et d'un refus de l'analyse de ces dynamiques systémiques par les responsables de Aides. Différents modes de résistance interne à l'accession des immigré·es à des responsabilités importantes peuvent être pointées en fonction des lieux de décision politique. Fréquemment, des personnes non blanches sont nommées au Conseil d'administration de Aides, mais elles y restent moins de temps que les figures historiques blanches le composant.

---

<sup>302</sup> Il y a aujourd'hui environ 800 volontaires à Aides.

Sekou et Bakary sont tous les deux des étrangers arrivés en France il y a quelques années. Ils exercent durant un temps des fonctions d'élus régionaux à Aides. Avant d'être salarié par l'association, Bakary avait été élu au conseil régional de Aides PACA.

on m'a dit « [Bakary], si tu te présentes, ça va faire bien, y'aura un petit changement quand même ». Le mot changement m'a excité, je me suis dit « je vais venir avec mon idée africaine là-dedans, peut-être ça va faire quelque chose »

- L : c'est quoi ton idée africaine ?

- Bakary : héhé, je me suis dit « il ne faut pas chercher midi à 14 heures, quand je vois la réalité, la vérité, je le dis, je m'en fous, je ne fais pas attention à comment les gens reçoivent. Et moi mon parcours, au lieu de parler à ma place, donc parler à la place des migrants, ce parcours de migration, je l'ai fait, je suis là. Donc laissez-moi faire, c'est mon travail, c'est mon histoire. Donc si vous parlez des migrants, vous me laissez. Voilà, donc du coup parcours migrant, au sein du conseil de région, c'était moi. Alors qu'il y avait un référent migrant, je me suis dit « référent migrant, un blanc cis gay, un blanc gay », j'ai dit « mmmm ça peut aller mais quand même, y'a un migrant qui vient d'arriver, avec sa tête, avec sa grosse tête quand même ». (Entretien avec Bakary, juin 2021)

Bakary exprime sa légitimité, à partir de sa connaissance intime, à représenter les questions relatives à la migration dans les instances décisionnelles de l'association. Il a traversé les frontières et a été confronté à l'administration du séjour pour raisons de santé à la suite de sa découverte de séropositivité. Il définit son idée africaine de la lutte contre le sida dans la continuité de la définition du communautaire à Aides : laisser la place aux concerné·es, plus aptes à se représenter elleux-mêmes. Acteur de prévention du sida au Mali, son expertise passée offre selon lui un décentrement dans les stratégies associatives, car les autres représentant·es ne peuvent pas ne pas voir « sa grosse tête », comme il le dit. Il est remarqué, ne peut pas ne pas être vu en tant que noir, et l'assume, avec l'excitation d'un changement possible qu'il pourrait apporter à l'association. Son passage au salariat contribuera à stabiliser sa vie en France tandis qu'il continuera à occuper, du fait de sa forte visibilité médiatique, une place de représentation symbolique et non décisionnaire au sein de l'association<sup>303</sup>. Sekou, quant à lui, présente la motivation politique qui a présidé à son implication en tant qu' élu depuis la lutte contre le sexisme. Il cite plusieurs exemples internes à l'association de cas de harcèlement moral de femmes, de ruptures de consentement, qui l'ont choqué et lui ont donné envie de s'impliquer. Il dit préférer être volontaire pour conserver une « parole libre » parce que « qui

---

<sup>303</sup> Afin de garantir son anonymat, ne seront pas cités les nombreux articles de presse locale proposant des interviews de Bakary.



paye, commande<sup>304</sup> ». Sekou deviendra salarié de Aides un an et demi après notre entretien, un métier qu'il qualifiera d'alimentaire tout en regrettant le temps où il était volontaire. Il se sent coincé et attend de pouvoir commencer une formation professionnalisante. Le passage au salariat à Aides constitue, pour Bakary comme pour Sekou une stratégie de rémunération et de valorisation de leurs acquis. Les diplômés de Bakary ne sont pas reconnus en France ; Sekou n'a pas fait d'études supérieures. Les étranger·es et immigré·es sont contraint·es d'occuper les postes les plus subalternes et les moins reconnus économiquement et symboliquement. Se salarier à Aides constitue dès lors une opportunité, tout en éloignant des fonctions de décision et de prise de parole politique.

### **c. La salarisation des personnes non blanches à Aides**

En suivant une méthodologie introduite par Lucile Quéré dans sa thèse (2021), j'aimerais m'intéresser à la répartition du travail militant selon des logiques raciales. Selon plusieurs enquêté·es, à partir des années 2000 une politique d'embauche de personnes non blanches est mise en place sous l'impulsion de la directrice générale de Aides, Hélène Rossert. Le volet de l'organisation salariée de Aides est confié à la direction générale, qui travaille étroitement avec le volet militant. Selon Coumba, salariée noire à Aides depuis une quinzaine d'années, Hélène Rossert

a fait un effort colossal pour intégrer les personnes, moi, je n'ai pas de problème à dire ça, des personnes noires dans la structure Aides en Île-de-France, parce qu'au départ, ce n'était pas ça du tout. (Entretien avec Coumba, octobre 2021)

Coumba insiste sur l'usage du terme « noir », qu'elle assume employer comme pour se distinguer d'autres membres qui seraient peut-être gênés de l'utiliser. Les noir·es sont à la fois des personnes étrangères, récemment immigrées, mais aussi des Français·es depuis plusieurs générations et qui subissent du racisme. Lucien revient aussi sur ce moment de bascule de la politique salariale :

En 2007-2008, moi j'avais une directrice qui nous a quittés depuis, c'était carrément pour elle une bataille qu'elle voulait mener de faire salarier les personnes migrantes. Donc on en a recruté pas mal. Ce n'était pas du goût de tout le monde, mais encore une fois, pas au niveau du Conseil d'administration, pas au niveau des politiques. C'étaient vraiment des guéguerres où des gens se battent pour un espace où ils ont des possibilités, notamment à Paris. (Entretien avec Lucien, septembre 2021)

---

<sup>304</sup> Entretien avec Sekou, août 2021.

Il souligne que des tensions ont pu avoir lieu en interne autour de la légitimité de ces embauches. Thierry, directeur des ressources humaines et militantes de Aides depuis 2012, revient sur certaines difficultés qu'il dit rencontrer dans les recrutements d'immigré·es et d'étranger·es. C'est un homme blanc cisgay d'une cinquantaine d'années :

j'ai commencé à recruter effectivement des gens qui étaient issus des communautés. Avec beaucoup de difficultés. Alors je raconte ça en tant que DRH, je raconte un entretien que j'ai eu dont je vais vous faire part avec une personne que je reçois et puis donc je lui dis un peu l'Histoire de Aides, ce qu'on est. Et puis je lui parle des publics, alors la consommation de produits, homosexuels, enfin voilà, aucun problème et tout. J'arrive à la fin de l'entretien, la personne est plutôt pas mal en fait, mais je ne sais pas. J'ai une sorte d'intuition. Donc j'arrive à la fin de l'entretien et puis je lui dis : « Ha bah tiens, voilà, ce n'est jamais anodin de rentrer dans Aides, donc je vous appelle demain et je vous dis que vous avez le job, enfin voilà, vous êtes prise à Aides. » Elle dit : « Ha bon ? » « Ça ne préjuge en rien mon jugement, de ce que je vais décider, mais voilà, vous l'avez. Et puis vous le dites le soir. » Alors elle m'avait beaucoup parlé de sa famille et de ses enfants. Elle m'avait dit qu'elle avait plusieurs enfants, une grande famille. « Et vous le dites le soir à vos enfants etc. Et vous leur dites : “Voilà ça y est je suis prise à Aides”. Et là, votre fils aîné vous dit “Mais maman, c'est une association d'homosexuels” Et là elle dit : « Bah ouais, moi ça ne me pose pas... » Et votre fils vous dit : « Bah je suis homosexuel. » Et là, elle ne s'est pas rendu compte. Cette réponse me donne encore la chair de poule parce qu'elle m'a dit : « S'il me dit ça, il sort ou je lui tire une balle dans la tête. » Donc, tout l'entretien avait consisté à dire : « Je n'ai pas de problèmes avec ces questions-là, avec l'homosexualité etc. Je n'aurais pas de problèmes à aller dans les lieux... » Enfin, j'avais pourtant creusé cette question-là, je l'avais remise dans son espace privé et là, ça avait éclaté. Mais vraiment ! De violence inouïe. J'avais terminé l'entretien je lui avais dit merci. Évidemment elle n'a pas eu l'emploi. Mais c'est pour vous dire comment ce n'était pas si simple que ça cette question-là, à ce moment-là. Une autre personne avait été recrutée à cette occasion, qui est toujours d'ailleurs dans Aides. Mais qui s'est retrouvé très vite en difficulté avec sa propre communauté parce que finalement, on va dire sa trajectoire sociale, l'avait amené très vite à ne plus ou pas, ou peu fréquenter sa communauté donc ce n'était pas si simple que ça. Ça n'a pas été finalement le recrutement si idéal que ça. Mais voilà, elle y est allée. Elle est allée à la rencontre des foyers dans lesquels on n'allait pas. Elle est allée dans des associations dans lesquels on n'allait pas. (Entretien avec Thierry, mai 2021)

Thierry illustre les difficultés de recrutement qu'il rencontre par un exemple d'homophobie particulièrement violent. Ce choix traduit une volonté de marquer dans l'entretien la complexité des recrutements dans l'entretien en mobilisant un exemple choquant. Selon lui, la question de l'appartenance communautaire est restituée comme plus complexe que chez les gays et la définition du relais communautaire est parfois difficile à mettre en œuvre du fait de réseaux

d'intersociabilité où le VIH et l'homosexualité restent tabous. Thierry s'interroge sur l'homophobie d'une potentielle recrue ; si elle s'avère dans ce cas malheureusement véridique,

L'essentialisation des Noir·e·s comme homophobes exacerbe leur contrôle social et les discriminations systémiques à leur égard, tandis que l'hétérosexisme systémique du majoritaire a libre cours parce qu'il est construit comme un « problème » individuel. (Dahhan *et al.* 2020)

Les auteur·rices soulignent que le minoritaire est constamment ramené à la déviance de ses comportements, qui sont rapportés à un supposé caractère systémique. Le majoritaire, au contraire, bénéficie d'une présomption d'innocence dans l'individualisation de ses comportements discriminants. En reprenant la classification de Colette Guillaumin entre majoritaire et minoritaire, on peut se demander si le racisme intégré des membres blanc·hes fait quant à lui l'objet de mêmes questions intimes et assidues lors des entretiens de recrutement. La minorité raciale est ici confrontée à sa supposée homophobie. C'est un *a priori* de Thierry, une sorte « d'intuition » dit-il, qui informe son choix.

Enfin, les salarié·es immigré·es restent maintenu·es à des positions subalternes au sein de l'association pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la professionnalisation du secteur associatif conduit à des recrutements à des postes de responsabilité de salarié·es possédant des bagages universitaires de plus en plus conséquents, tandis que le capital universitaire des personnes étrangères et immigrées est proportionnellement moins important que celui de la population générale<sup>305</sup>. Maxime, salarié blanc cisgay interprète l'embauche des étranger·es comme stratégie pour « tirer les salaires vers le bas<sup>306</sup> » en prenant l'exemple d'un salarié docteur en biologie moléculaire et recruté pour 1600 euros par mois. Il insiste sur l'écart entre sa rétribution et son niveau d'études. Félix et Coumba reviennent dans leurs entretiens sur la nomination d'une femme noire à un poste de responsabilité. Pour le premier, c'est une « petite tentative », une forme de « volonté symbolique<sup>307</sup> » qui montre un progrès. La seconde a entendu des gays blancs, ignorant qu'elle pouvait les entendre, réagir avec surprise à la nomination de cette femme : « —Oui, une femme. En plus, c'est une femme, elle est black<sup>308</sup> ». Elle analyse cette insistance comme une marque de misogynie et de racisme de la part des

---

<sup>305</sup> « Les immigrés vivant en France en 2021 et ayant terminé leurs études initiales ont, dans l'ensemble, des niveaux de diplômes moins élevés que l'ensemble de la population. 38 % des immigrés âgés de 30 à 64 ans n'ont aucun diplôme (tout au plus un brevet des collèges ou équivalent), contre 16 % des personnes non immigrées du même âge ». Source : INSEE, « Immigrés et descendants d'immigrés », édition 2023, [en ligne] <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6793262?sommaire=6793391#consulter> (consulté le 2 septembre 2023).

<sup>306</sup> Entretien avec Maxime, juin 2021.

<sup>307</sup> Entretien avec Félix, avril 2022.

<sup>308</sup> Paroles rapportées par Coumba au cours de l'entretien, octobre 2021.

membres gays blancs de l'organisation, qui verraient d'un mauvais œil l'accession d'une femme noire à un poste de responsabilité. Au cours d'un atelier organisé avec des chercheur·ses travaillant sur Aides, une chercheuse revient sur le fait qu'à son sens les salarié·es noir·es ont une forte conscience des hiérarchies et « préparent » les personnes racisées qui rentrent dans l'association. Elle prend l'exemple d'une responsable noire qui prend à part un membre noir en lui indiquant qu'il va rencontrer des consommateur·rices de produits et qu'il doit se taire s'il se sent gêné dans l'interaction. Cette situation rapportée est marquée d'une forme d'hyper-correction et, là encore, de l'anticipation d'être toujours scruté·e comme potentiellement facteur d'oppression. Une autre chercheuse raconte comment deux hommes noirs, salariés au siège de l'association avaient manifestement moins souvent la parole en réunion tandis que leurs trajectoires académiques et professionnelles étaient fréquemment discréditées au sein du service. Elle mime un de leurs collègues : « ah mais t'as fait une thèse toi ? ». La réassignation à des places minoritaires passe par des réflexions anodines qui, par leur répétition, rappellent aux personnes non blanches la place symbolique qu'elles occupent, selon certain·es de leurs collègues. Ceux-ci ne sont, dans l'immense majorité des cas, pas sanctionné·es, ce qui, selon plusieurs enquêté·es au cours de discussions informelles, organise un climat permissif.

#### **d. Des initiatives en non-mixité**

L'approche communautaire de Aides s'est longtemps distinguée de la non-mixité ou de la mixité choisie, définissant un regroupement d'individus partageant certaines caractéristiques sociales qui les amènent à vivre des discriminations similaires<sup>309</sup>. Des groupes thématiques composés principalement des premier·es concerné·es existent depuis les débuts de Aides tels les Groupes régionaux pour les gays ou des week-ends santé pour personnes vivant avec le VIH. Ces mobilisations n'impliquent pas une non-mixité formalisée. Souvent temporaires, elles sont revendiquées comme favorisant la circulation d'une parole libre entre les membres d'un groupe. Toutefois, l'association se structure à distance des identités, et ce jusque dans la mise en place des groupes de paroles. Dans un article consacré à Arc-en-ciel, un centre d'accueil de Aides ouvert à Paris en 1996, Jean-Marc Weller revient sur les tensions entre le modèle communautaire, qui définit à Aides le regroupement de communautés liées par une expérience

---

<sup>309</sup> Le terme de « mixité choisie » est employé pour désigner l'inclusion de toutes les identités genrées hors celles d'un homme cisgenre (*i.e* qui appartient à un groupe pouvant être oppressif et discriminant) : femmes cisgenres, personnes transgenres, intersexes, non binaires (Gallot et Jacquemart 2023). Les hommes cisgenres homosexuels ou bisexuels peuvent être inclus selon l'orientation et le but politique des organisations qui mettent en place les groupes à mixité choisie.

du VIH, et la difficulté des personnes les plus précaires à participer à des groupes de paroles ouverts à toutes. En effet, « la création de groupes de paroles spécifiques aux gays, aux “hétéros” ou aux “toxiques” est systématiquement évitée » (Weller 2003 : 61). Mais la situation évolue progressivement et des initiatives locales de non-mixité choisie se font jour dans l'association. Romain, cisgay et blanc, salarié à Aides durant une dizaine d'années analyse le moment récent de bascule où l'association s'est mise à accepter plus facilement la naissance en son sein de groupes non-mixtes.

Il y avait un blocage très clair sur la non-mixité et les groupes non-mixtes et ça s'est débloqué vers 2016, 2017 ? Mais ça a été des endroits de revendications et ça a été un petit bras de fer avec le national je pense. Pour leur faire comprendre que la non-mixité pédés, c'était déjà une non-mixité, que la non-mixité entre mecs, c'était une non-mixité et qu'il y avait un besoin d'égalité et de parole spécifique pour certaines communautés qui sont dans Aides et qui ne sont pas représentées. Je pense que ça a ouvert un peu la porte à des endroits de non-mixité travail du sexe, à des endroits de non-mixité personnes migrantes. (Entretien avec Romain, juillet 2021)

Romain est proche des mouvements féministes qui ont constitué, avec les mouvements pour les droits civiques, une des matrices de théorisation et de mise en pratique des espaces de non-mixité ou de mixité choisie. Il est en faveur d'espaces de non-mixité internes à Aides, où pourraient échanger les individus mêlant usager·es, bénévoles et salarié·es qui partagent des problématiques similaires. Il interroge les angles morts des élu·es au national quant à l'existence d'une non-mixité gay qui structurerait l'organisation et revient sur le travail de pédagogie qui a dû être effectué pour y parvenir. À partir des années 2000, naissent des initiatives locales d'auto-support en non-mixité face auxquelles le discours général de l'association se modifie, dans un contexte où cette pratique, d'abord diffusée depuis les luttes féministes en France (Jacquemart et Masclet 2017 ; Talpin 2018), rencontre ensuite la crispation de l'État (Gallot et Jacquemart 2023).

Un premier groupe d'auto-support destiné aux étranger·es voit le jour à Strasbourg dans les années 2000. Il s'adresse à des personnes souhaitant entamer une demande de titre de séjour pour soins, et se tient dans les locaux de Aides. Fréquenté principalement par des immigré·es originaires d'Europe de l'Est, il constitue un lieu de partage d'informations et d'une entre-aide collective autour de la constitution des dossiers de régularisation. Jean est salarié de Aides à Strasbourg depuis une vingtaine d'années, il me raconte au cours d'un entretien téléphonique l'expérience de ce groupe. C'est un homme cisgenre gay et blanc d'une soixantaine d'années, il enchaine les cigarettes durant la discussion qu'il mène avec vivacité, n'hésitant pas à exprimer des avis tranchants et critiques sur l'organisation interne de l'association. Il revient sur la

spécificité épidémiologique des immigré·es venu·es de pays d'ex-URSS qui arrivent à Strasbourg, point d'arrivée frontalier en France. Ce sont en majorité des femmes et des hommes géorgien·nes, cisgenres et hétérosexuelles, certain·es se sont contaminé·s en prison, iels sont très touchés par le VIH et l'hépatite C du fait de l'usage de produits psychoactifs. Jean raconte le déroulé d'ateliers « santé droit » dont la trame a été constituée par Fanny et Lucien, qui visent à retracer le parcours juridique des membres du groupe. « Les autres aidaient à partir de leurs connaissances, c'était hyper fort. » se souvient Jean, dont la voix est empreinte de nostalgie à l'évocation de ces souvenirs qu'il qualifie de sa « plus belle expérience à Aides ». Arrivé dans l'organisation avec une formation de juriste, il se passionne pour le droit au séjour pour soins ; il a l'impression de faire le tour du monde avec sa mappemonde au cours des suivis pour régularisation. Réclamée par les publics qu'il accompagne, il insiste sur le fait que la création du groupe déplace les positions de pouvoir dans l'accompagnement : « T'arrives avec ton bagage de juriste et c'est les gens qui t'expliquent ». Il qualifie l'expérience de « traduction communautaire » où les membres régularisé·es ont pu traduire en géorgien et expliquer aux autres les enjeux juridiques et administratifs de leurs dossiers. Au plus fort de la mobilisation, une soixantaine de participant·es s'y retrouvent par groupes de dix. Jean revient sur la fin des groupes, qu'il comprend dans un contexte de rétrécissement des possibilités de régularisation : « la démarche communautaire n'a plus marché au moment où c'était plus possible de régulariser : les acteurs qui travaillaient là-dessus ne pouvaient plus faire sortir la personne par le haut (...) Quand une personne débarque, t'as aucune perspective tu ne sais pas comment tu vas l'amener à avoir une maison : c'est le découragement dont tu parles<sup>310</sup> ». La démarche communautaire d'auto-support n'a plus de sens au moment où il y a moins de régularisations individuelles possibles. En remobilisant l'hypothèse de recherche que je lui ai présentée rapidement au début de l'entretien, Jean affirme que c'est au moment où les entraves administratives et légales sont trop fortes que les membres arrêtent de trouver du sens à leur mobilisation collective, qui se délite.

Plus récemment, en 2019, un groupe de parole destiné à des personnes étrangères et immigrées LGBT est créé par Bakary à Aides Marseille. Je n'ai pas voulu assister au groupe pour des raisons éthiques (même s'il est ouvert et que des français·es blanc·hes y participent), les descriptions rapportées par plusieurs membres de l'antenne de Aides des sujets abordées ont permis de décrire sa mise en place et son fonctionnement. La description est assez homogène

---

<sup>310</sup> Entretien avec Jean, mars 2021.

quant aux thématiques mais diverge, comme nous le verrons, sur certains enjeux éthiques propres au groupe. Bakary revient sur la genèse de sa constitution : alors qu'il commence à mener des actions de prévention à destination du public migrant, il fait le constat que le paysage associatif marseillais manque de structures où les personnes migrantes LGBT pourraient se retrouver pour échanger sur leurs besoins. En septembre 2019, le groupe voit le jour et se tient, une soirée par semaine au local de Aides. Démarré avec une dizaine de membres, il grossit rapidement à mesure que l'information (et le numéro de téléphone de Bakary) circulent chez les étranger·es LGBT de Marseille. Bakary propose un entretien préalable, pour identifier les besoins des personnes et leur envie de rejoindre le groupe. Il reprend la méthodologie aidienne du groupe d'échanges : au début, un cadre est posé autour des principes de confidentialité et de bienveillance, ce qui met selon lui les membres en confiance. Le groupe se tient en trois langues (anglais, français et arabe), traduites par participant·es. Lors d'une présentation du groupe dans le cadre des événements entourant la Pride marseillaise, Bakary souligne que le groupe n'est pas composé que d'« Africain·es » et qu'il y a aussi des personnes originaires du Bangladesh, d'Amérique du Sud, du Pakistan. Ce sont en majorité des hommes gays cisgenres, mais Bakary atteste qu'une femme lesbienne y participe. Y viennent principalement des demandeur·ses d'asile, parfois des séropositif·ves, qui y apprennent qu'iels vont pouvoir faire une demande de titre de séjour pour soins. Bakary anime les groupes avec un volontaire, Adama, et Swann, salarié·e de la structure blanc·he impliqué·e dans l'accompagnement des titres de séjour pour soins et sur l'asile. Le groupe permet de parler le plus librement possible de sexualité, de prévention et d'infections sexuellement transmissibles, comme dans les autres groupes de parole initiés à Aides. C'est aussi le lieu où faire circuler des informations sur les procédures d'asile et de séjour ; il sert en outre à la transmission d'informations liées à des événements communautaires queer à Marseille, favorisant ainsi la mise en contact des personnes qui le fréquentent avec les autres espaces de sociabilité LGBT de Marseille. Des places gratuites pour des soirées queer sont par exemple destinées à ses membres dont certain·es vont participer à la Pride dans un cortège animé par Bakary, paré·es de tutus, de paillettes et de pancartes « *Love has no borders* ». Des liens avec l'institut Calem sont créés afin d'animer des groupes de discussion autour de la religion<sup>311</sup>. Ces temps permettent de ne pas morceler les identités selon des visions séculaires et nationalistes de la vie queer (Puar 2012). Des discussions sur le racisme, sur les relations de pouvoir internes à Aides entre salarié·es et volontaires, entre blanc·hes et non blanc·hes émergent aussi dans ces groupes, selon Bakary et Emily.

---

<sup>311</sup> Créé par Ludovic-Mohamed Zahed, imam gay, l'institut Calem organise des formations sur l'islam.

Au cours des entretiens surgit un point de divergence relatif à la participation de « membres solidaires » au groupe. Bakary l'explique par la présence au sein du groupe de « personnes en couple avec des Français et de Français qui aiment aider les migrants dans leur parcours<sup>312</sup> ». Je lui demande si cela ne change pas trop la dynamique en termes de circulation de la parole ; il m'assure que non, que les « Français <sup>313</sup> » sont dans une posture d'écoute pour mieux aider. Des nuances sur ce cadre idéal d'égalité me néanmoins sont rapportées par deux membres de Aides Marseille. Alors que je parle d'une association de soutien aux exilé·es LGBT où ont été rapportés des propositions d'hébergement par des aidants blancs et gays contre du sexe, une personne de Aides me dit que des faits similaires se sont produits dans le groupe, et qu'elle a interdit à un volontaire blanc de revenir y assister. Emily souligne que la dynamique est parfois « assez chelou<sup>314</sup> » avec les hébergeurs qui viennent assister au groupe. Elle ajoute que les regards peuvent être « gênants », avant de conclure sur des « impressions », et non des certitudes, « qu'il y a des blancs qui ont envie de se taper des personnes racisées<sup>315</sup> ». La présentation du rôle des solidaires prend deux voies interprétatives divergentes : d'une part le récit d'une situation horizontale où les blancs se mettent en retrait. D'autre part, la suggestion de l'existence d'échanges économique-sexuels (Tabet 2004 ; Broqua et Deschamps 2014) dans des rapports asymétriques de dépendance. Ces divergences peuvent s'expliquer de plusieurs façons : il peut s'agir d'une tactique de Bakary, tandis que j'insiste pour mieux connaître la répartition des rôles, pour éluder la question, présenter positivement le groupe et ne pas en mettre l'existence en péril dans le contexte d'un entretien qui se déroule quelques mois après le « Me too » Aides sur lequel nous reviendrons au chapitre suivant. La précarité à multiples facettes que rencontrent les étranger·es LGBT, en termes de statut administratif, de ressources financières, d'hébergement et d'accès au marché du travail, constitue un terreau favorable à l'arrivée de « vautours de la précarité<sup>316</sup> ».

Des discussions s'ouvrent sur la place qu'occupe le groupe par rapport à Aides. Certain·es de ses membres créent en janvier 2021 une association, Refuge migrants LGBT, qui comptabilise 98 membres, dont 52 régularisé·s et 18 naturalisé·es. Dans ce cadre structuré, le

---

<sup>312</sup> Entretien avec Bakary, juin 2021.

<sup>313</sup> Terme utilisé par Bakary lors de l'entretien, juin 2021.

<sup>314</sup> Verlan de louche, terme utilisé par Emily lors de l'entretien, mars 2021.

<sup>315</sup> Entretien avec Emily, mars 2021.

<sup>316</sup> Cette expression est celle de la sociologue Nancy Nzeymana Cyizere (2023) qui, dans une thèse consacrée à la vulnérabilité des personnes noires face au VIH/sida, a rencontré des récits similaires rapportés de pressions pour des rapports sexuels de la part de volontaires d'association contre l'octroi d'une aide. D'autres situations d'échanges de relations sexuelles contre hébergement entre des étranger·es gays en situation de précarité multifactorielle et des hommes blancs français plus âgés sont par ailleurs décrites dans la thèse de Cyriac Bouchet-Mayer consacrée aux trajectoires de demandeurs d'asile au motif de l'orientation sexuelle (2023).



groupe développe des activités d'auto-support, artistiques et sportives, tandis que le groupe de parole reste dans les locaux de Aides après une décision unanime de ses membres, raconte Bakary. Pour lui, le groupe est un levier de la mobilisation des étranger·es à Aides où certain·es deviennent volontaires. Bakary œuvre à cette implication, notamment en organisant une soirée de découverte du Spot, centre de santé sexuelle communautaire créé par Aides, pour des personnes immigrées et étrangères. La soirée est l'occasion pour lui de présenter les actions de Aides, de parler de santé sexuelle et notamment de la PrEP. Julie, volontaire élue à la région et membre du Conseil d'administration, revient sur cette transmission :

Tu vois, comme à Marseille, le groupe migrant LGBT : tu aurais donné comme objectif aux militants de recruter cent personnes comme ça en one *to one* en quelques mois, on n'y serait jamais arrivé. Tu as un mec qui crée cet espace-là, et, il y a cent personnes qui le fréquentent d'emblée et *in fine*, beaucoup d'entre elles finissent par se mobiliser, dans Aides. Ce sont des passerelles. Je crois qu'il faut qu'on sorte d'une vision de la mobilisation en termes de recrutement, en face à face ; ce n'est plus comme ça que ça se fait, globalement. (Entretien avec Julie, juin 2021)

De manière stratégique, le groupe de parole représente pour l'élue un réservoir de mobilisation, qui serait beaucoup plus efficace que l'aller-vers individuel afin d'initier une dynamique collective. Le succès du groupe, qui fait régulièrement l'objet d'articles et de reportages dans la presse, la conduit à poser la nécessité de transformer la vision du recrutement en interne à Aides. Le groupe et son fondateur sont reconnus symboliquement lors du congrès de Aides de septembre 2021 qui a pour thématique le communautaire. Bakary est invité à la tribune pour venir présenter le groupe, salué par plusieurs responsables associatifs au cours d'entretiens comme un modèle de mobilisation. D'autres membres de l'organisation soulignent que les groupes d'auto-support en non-mixité sont à la périphérie de l'organisation, à l'instar de Fanny qui y voient des lieux de ressources pour les personnes le temps de leur régularisation. Romain salue le groupe migrants de Aides Marseille qui a développé des outils « qui étaient plus ce [qu'il] imagine de l'esprit communautaire<sup>317</sup> ». Il dresse le parallèle entre la création de l'association Refuge Migrants LGBT et un groupe de parole de personnes trans interne à Aides qui a abouti à la création de deux associations autonomisées. La *success story* du groupe est mise en avant par plusieurs responsables comme exemple à suivre d'organisation communautaire chez les « migrants ». Toutefois, malgré le succès de cette initiative et le nombre important de personnes touchées par ce groupe, ses fondateurs ont peu de

---

<sup>317</sup> Entretien avec Romain, juillet 2021.

reconnaissance, notamment salariale, en comparaison de leur très conséquente implication temporelle et organisationnelle.

L'utilisation des ressources propres à l'association (locaux, médiatisation par des relais implantés, salarié·es qui peuvent formaliser la structuration de groupes de paroles) permet aux personnes qui se rencontrent à Aides de s'autonomiser, ou de connaître l'association et de s'y impliquer. Les responsables de Aides, de leur côté, partagent un discours de santé publique relatif au besoin de l'association des étranger·es et des immigré·es afin de pouvoir toucher le « public migrant » et de mieux cibler l'épidémie de VIH/sida. Une autre voie interprétative, plus critique et distanciée, est relative au positionnement central de Aides face aux bailleurs : proposer des programmes à destination des « migrant·es » lui permet d'obtenir des financements fléchés et de conserver son poids politique et économique<sup>318</sup>. Pour ce faire, l'organisation entame un travail de réflexion autour de la mise en place de formation des volontaires et de recrutements salariaux. Le déplacement idéologique de l'association quant à la non-mixité identitaire semble résulter de sa recherche d'efficacité en termes de mobilisation, réflexion qui a pu être initiée en parallèle de celle les questions de consommations de produits psychoactifs, notamment au sein de groupes de parole autour du chemsex<sup>319</sup>.

Une politique de recrutement, tant sur le plan salarié que volontaire, se met progressivement en place à Aides, dans le but affiché de pouvoir approcher les personnes immigrées et étrangères, catégories les plus à risque face au VIH/sida. C'est aussi dans la perspective de pouvoir légitimer une action associative décidée par les premier·es concerné·es, motivation qui conduit Aides à faire évoluer son positionnement sur l'organisation de groupes en mixité choisie, tout en cultivant une image publique inclusive. Mais la mobilisation d'immigré·es et d'étranger·es à Aides reste faible numériquement. Il s'agit dès lors de s'intéresser aux discours produits sur ce défaut d'implication à Aides.

---

<sup>318</sup> L'analyse du modèle économique de Aides et des choix stratégiques en termes de politiques de financement (mise en place du *street marketing*, mécénat) menés par la direction de l'association ne peut faire ici l'objet d'un développement en soi. Je renvoie donc à l'ouvrage à paraître aux éditions des PUL consacré à Aides que nous cosignons avec les membres du programme ANRS Ethnoaides (CROCS 2024 [à paraître]).

<sup>319</sup> Le chemsex, contraction des termes anglais de *chemical* (pour chimique) et de *sex*, désigne l'utilisation de produits psychoactifs pendant et pour une activité sexuelle. Cette pratique se diffuse quasi uniquement chez les gays.

## **2. Justifier l'absence. Discours sur l'implication et le manque de place prise par les immigré·es et étranger·es malades dans cette lutte**

Nous avons commencé à le voir, des discours multiples circulent autour de la place prise par les – ou laissée aux – personnes étrangères et immigrées à Aides. Il y en a d'autant plus que la mobilisation des étranger·es et des immigrées est globalement considérée, dans les espaces décisionnels de l'organisation, comme un échec qu'il faut analyser pour le dépasser. Fanny, ancienne directrice du plaidoyer de Aides, « n'arrive pas à comprendre ce qui constitue un blocage pour passer de la défense de soi, de préoccupations individuelles à du collectif ». Elle n'arrive pas à se satisfaire d'une explication relative au fait que ses conditions sociales privilégiées seraient la condition de sa capacité à se mobiliser dans des luttes collectives et de ne plus « penser qu'à sa gueule<sup>320</sup> ». Elle est « en boucle<sup>321</sup> » : cette interprétation est à la fois faible sur le plan normatif (les luttes ne pourraient être menées que par des expert·es au capital économique et social élevé) et contredite sur le terrain par les multiples mobilisations de sans-papiers en France et dans le monde (Siméant 1998 ; Mezzadra et Neilson 2013 ; Brücker 2019). Et pourtant, comme l'exprime aussi Sylvie, femme cis hétérosexuelle blanche qui occupe une fonction de direction au siège, « on n'y arrive pas ». Elle met cette conclusion en perspective avec les nombreux entretiens individuels conduits avec le « public migrant » dans les rapports d'activité de l'organisation : « en entretien individuel, on a beaucoup de personnes migrantes, c'est vrai, mais ce ne sont pas ces personnes-là qu'on voit beaucoup s'investir ou prendre de la place<sup>322</sup> ». Puis elle énumère les motifs que j'expliquerai : manque de temps, de stabilité, tabou de la sexualité ou de la séropositivité.

### **a. Un défaut de mobilisation collective des immigré·es**

La nécessité de conduire une mobilisation « par » et non « pour » est une réponse réflexe, instantanément faite lorsque j'interroge la place des concerné·es par la migration dans la mobilisation à Aides pour le droit au séjour pour soins et plus largement, pour les droits des étranger·es. On la retrouve mot pour mot dans l'allocution introductive (précédemment citée) du président de Aides au colloque national « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... » organisé à Paris les 21 et 22 novembre 1998 et citée précédemment. Ce précepte est également rappelé à plusieurs reprises au fil des trois week-

---

<sup>320</sup> Entretien avec Fanny, juin 2022.

<sup>321</sup> *Ibid.*

<sup>322</sup> Entretien avec Sylvie, novembre 2021.

ends de formation initiale, que toutes les bénévoles et salarié·es doivent suivre. Comme Fanny, plusieurs personnes rencontrées ont témoigné d'un sentiment d'échec dans l'organisation du communautaire avec les immigré·es et les étranger·es à Aides. Ce défaut d'implication constaté vient justifier des prises de positions de Aides plus distantes sur les politiques migratoires générales. Revenir dans cette sous-partie sur les discours d'individus exerçant des responsabilités politiques au sein de l'organisation entre 1990 et aujourd'hui permettra de montrer que ce discours varie très peu et qu'il est marqué par un culturalisme assumé.

Arnaud est directeur général adjoint de Aides de 2002 à 2007 puis directeur général de 2007 à 2016. Il travaille en grande proximité avec les présidents de Aides de l'époque. L'entretien porte sur les grandes orientations de l'association qu'il a participé à façonner sur près de quinze ans avant de prendre la direction générale de Coalition Plus jusqu'en 2022<sup>323</sup>. C'est un homme cisgay blanc d'une soixantaine d'années qui s'exprime avec aisance.

Pour revenir sur les migrants, je pense qu'il y a un truc qu'on pensait, qu'on pense peut-être encore – je ne sais pas dire si c'est du racisme ou pas – en tous cas c'est de la différence culturelle mais on disait : « les migrants sont dans une démarche de colère individuelle et ont beaucoup de mal à le collectiviser » [...]. Ce qu'on est arrivés à faire sur les toxcs [toxicomanes] ou sur les gays, on n'est pas arrivés à le faire sur les migrants. Je ne sais pas donner une explication rationnelle à ça, c'est un échec. Et je ne sais pas si c'est une forme de racisme de notre part de dire : « mais non, les migrants ne sont pas capables d'avoir une parole collective », c'est terrible de dire un truc pareil ! J'en ai bien conscience en le disant, mais à la relecture de l'histoire, on n'est pas arrivés à sortir de ça, de construire une histoire militante collective. (Entretien avec Arnaud, mai 2021)

Arnaud prend des précautions dans la formulation du regard porté collectivement sur la place des « migrants » dans l'organisation pendant de nombreuses années, bien qu'il se demande si cette vision est toujours actuelle ou non. Il s'interroge sur le fait qu'il s'agisse d'un racisme intégré qui conduirait un « on » non défini à affirmer que les étranger·es et immigré·es n'arrivent pas à formuler des revendications collectives, en bref, à lutter politiquement. Il reformule le racisme en perception d'une « différence culturelle » entre les Français·es et les « migrants » dans l'aptitude à rendre collective des revendications. La « surinterprétation culturelle » d'autres variables comme les conditions matérielles, administratives et sociales d'existence (Fassin 2000 : 7) a souvent été analysée dans le champ des études des migrations et du racisme, où « la différence prend la forme d'une relation de pouvoir » (Abu Lughod 2020 : 90). Ce propos naturalise le défaut de capacité des personnes ; il s'agirait d'une composante de

---

<sup>323</sup> Fondée à l'initiative de Aides en 2008, Coalition Plus est une coalition internationale d'ONG communautaires de lutte contre le sida.

leur identité, de leur culture, alors qu'elles sont enfermées dans une catégorie homogène du « migrant ». Des auteur·rices ont analysé l'évolution historique des discours racistes : ils passent d'une biologisation de la hiérarchie supposée au XIX<sup>e</sup> à l'affirmation d'une « irréductibilité des différences culturelles » (Balibar et Wallerstein 2018 [1998] : 62), ramenées à un plan d'une égalité incompatible (Bessone 2013 ; Mbembe 2020). Différencier entre des catégories racialisées qui seraient, ou non, capables de s'organiser politiquement et donc de faire corps commun et de se constituer comme sujets politiques est pourtant porteur d'une hiérarchisation. Cette difficulté à s'organiser est aussi souligné par Josiane, femme cishétérosexuelle blanche d'une soixantaine d'années, membre du Conseil d'administration de Aides depuis vingt-cinq ans et vice-présidente de Aides entre 2016 et 2021. Elle répète à plusieurs reprises qu'il s'agit d'une « communauté difficile à mobiliser dans Aides », que c'est un « challenge », « qu'on en mobilise quelques-uns, mais c'est une population qu'on a un peu de mal à mobiliser<sup>324</sup> ». Elle souligne que c'est sa place de « politique » dans l'association qui la conduit à s'interroger sur les stratégies pour mobiliser les membres et faire participer les « publics migrants » à l'association. Elle reformule la question de la place donnée : « on essaye de regarder comment on peut être cohérents entre dire qu'on laisse de la place et leur donner vraiment la place et qu'ils soient en capacité de la prendre<sup>325</sup> ». Le « on » est probablement celui des dirigeant·es de l'association, qui établissent les stratégies de lutte ; utiliser ce pronom indéfini n'est pas exempt d'une position surplombante, qu'on retrouve dans l'insistance à dire que les personnes doivent avoir la capacité de prendre leur place, ce qui selon Josiane n'est vraisemblablement pas le cas. Cette analyse critique est cependant à nuancer eu égard de la place que Josiane accorde à des femmes non blanches membres de l'association lors du congrès de Aides en septembre 2021. Elle passe du temps avec elles, les soutient émotionnellement et les rassure alors qu'elles semblent intimidées dans un espace qui rassemble une centaine de membres de l'association venu·es de toute la France<sup>326</sup>. La question de la formation d'élites associatives pouvant assurer le relais en termes de représentation, de prise de parole publique, de capacités à construire une vision stratégique pour une association de très grosse taille n'est pas spécifique à la catégorie des « migrants » de Aides. Elle a été formulée à partir de la place des autres minorités numériques du communautaire de Aides : les usager·es de drogues, les travailleur·ses du sexe, les femmes cisgenres, les personnes transgenres.

---

<sup>324</sup> Entretien avec Josiane, avril 2021.

<sup>325</sup> Entretien avec Josiane, avril 2021.

<sup>326</sup> Cette observation a été rapportée par ma collègue Marion Floersheim que je remercie.

La mobilisation des étranger·es à Aides est de plus rapportée à sa dimension utilitariste dans certains discours des dirigeant·es : iels prennent l'organisation pour « une association de services » et ne comprennent pas son sens politique selon Thierry, directeur des ressources humaines et cadre à Aides depuis 2004. Maxime, salarié à Aides, pointe également cette incapacité à voir le sens politique de l'organisation :

Y en a qui s'investissent et qui trouvent le sens et qui comprennent l'essence de ce que c'est que Aides. Mais c'est assez peu le cas. Et on devient de plus en plus une asso de services, plutôt qu'une asso communautaire. (Entretien avec Maxime, juin 2021)

C'est un manque de compréhension du sens politique de Aides qui, selon Thierry et Maxime, conduit les étranger·es à y voir un guichet associatif comme un autre, qui pourra les aider sur des questions administratives et sociales. Malgré la réorientation des politiques associatives pensées pour briser la relation de guichet au début des années 2010, décrite au chapitre précédent, cette dynamique se poursuit selon Maxime. Lucie, chargée de plaider migrants puis directrice du secteur plaider, remarque quant à elle que les personnes viennent majoritairement « pour les papiers<sup>327</sup> », et qu'elles « s'en fichent » de savoir qu'Aides est une association communautaire. Toutefois, et à la différence des autres enquêté·es, Lucie ne pose pas de jugement moral sur la stratégie de régularisation des étranger·es ; iels viennent parfois à Aides et s'impliquent sur des actions tout en demandant une attestation de participation afin d'appuyer la demande de régularisation. Cela a parfois soulevé des discussions en interne de l'association remarque-t-elle, avant de minimiser : « moi, je ne voyais pas trop le problème de s'impliquer pour avoir des attestations ». Pour Aurore, ancienne salariée responsable des demandes de titres de séjour pour soins, la question de la mobilisation est mal posée :

En tous cas je pense que, que ce n'est pas sur nos actions directes de terrain qu'il serait pertinent de les mobiliser, mais qu'il pourrait être pertinent par exemple de mobiliser les personnes étrangères malades à faire autre chose. À raconter leur parcours migratoire, pour faire valoir les risques de VIH dans leur pays d'origine, sur le truc transitoire. En tous cas, y a beaucoup de choses à faire et y aurait beaucoup de moyens pour que les personnes étrangères malades s'investissent dans Aides ou amènent du contenu, amènent des valeurs, amènent des réalités et que ce n'est pas ce qu'on leur propose. Donc forcément ce n'est pas cohérent avec leur investissement possible ou pas. (Entretien avec Aurore, août 2021)

Pour Aurore, la conception normative de ce que devrait être la mobilisation des personnes étrangères et immigrées à Aides souffre d'un défaut d'inventivité. Les propositions

---

<sup>327</sup> Entretien avec Lucie, avril 2022.

d'implication n'ont aucun rapport avec ce que ces dernières pourraient apporter à la structure. Le discours d'individus dominants dans la hiérarchie associative, présents depuis longtemps à Aides et ayant participé à initier des stratégies d'implication, mésestime fortement les capacités des étranger·es à s'impliquer, en justifiant par le constat d'un échec. D'autres membres ayant plus de recul formulent au contraire une responsabilité de l'organisation dans la place qui est laissée aux immigré·es et aux étranger·es, tout en insistant sur les entraves à leur implication politique.

### **b. La peur du stigmatisme : se mobiliser et rester caché·e**

Le VIH reste tabou, « une maladie honteuse » affirme Lucien, et il est difficile pour les personnes séropositives d'être associées à la maladie. Pour Célestin c'est « ce refus de parler du VIH venant de [sa] communauté » qui l'a conduit à s'engager. Il raconte que des membres d'associations communautaires immigrées justifient alors leur silence par le fait que, selon eux, parler du VIH c'est risquer de passer pour séropositif·ve. Cacher sa pathologie et « se cacher », comme le relate Madeleine, travailleuse sociale à Ikambere, éloigne des structures associatives et est un facteur d'isolement. Anke, salariée à Sol En Si, décrit les stratégies des femmes suivies par l'association pour s'y rendre sans que cela ne se sache dans leur entourage élargi. Elles ont peur d'y croiser une connaissance et insistent souvent pour savoir si « toutes les personnes qui viennent à l'association sont malades<sup>328</sup> ». Marseille est une plus petite ville que Paris, ce qui accroît selon Anke la peur du risque d'être reconnu·e. La crainte de la circulation de l'information quant à leur séropositivité s'accroît à l'heure des réseaux sociaux, quand une information postée à Marseille peut être connue en une fraction de seconde des proches dans le pays d'origine. La majorité numérique de Français·es blanc·hes qui compose le public de certaines associations, comme Aides, peut rassurer les personnes immigrées : il y aurait moins de risque à s'y rendre car on y est anonyme. À Sol en Si, Anke décrit la difficile participation de femmes étrangères à des groupes de paroles :

On avait fait des tentatives ; les rares qui avaient bien envie, il y en avait quelques-unes qui avaient demandé à venir au groupe de parole et justement, elles avaient vu qu'il n'y avait pas d'autres Africaines, ça ne l'a pas fait parce qu'elles n'ont pas les mêmes préoccupations. (Entretien avec Anke, septembre 2022)

Selon elle, les femmes ne reviennent pas car elles ne partagent pas les mêmes problématiques que les participant·es majoritaires du groupe de parole, qui sont des retraité·es. Jacky,

---

<sup>328</sup> Propos restitué par Anke, septembre 2022.

volontaire à Aides, dresse le même constat : les immigré·es et étranger·es craignent d'être reconnu·es lors des temps conviviaux organisés par l'association. Yasmine, salariée sur le même lieu de mobilisation que Jacky, décrit une stratégie pour les rassurer : on ne parle pas du VIH lors des pique-niques, qui ont pour objectif de faire sortir les usager·es de l'isolement. Jacky renchérit avec humour et répète ce qu'il leur dit pour les rassurer et leur donner envie de se rendre au groupe de parole : « Écoutez, soyez rassurés, il n'y a pas de gens de votre communauté, il y a beaucoup de Blancs<sup>329</sup> ».

La recherche de l'anonymat et la peur d'être reconnu·es représentent des entraves à l'implication des étranger·es et des immigré·es dans les actions associatives. Cherchant à faire connaître le travail de Aides, Yasmine demande à des membres étranger·es du groupe de parole s'ils accepteraient d'être pris·es en photo, de dos précise-t-elle, mais iels refusent. Joël, militant originaire du Burkina Faso à Aides puis à Act Up-Paris et au Comité des Familles, décrit les manifestations déposées pour les droits des étranger·es malades qui se tiennent devant des préfectures : « on ne voit pas d'Africains<sup>330</sup> », iels « évitent de montrer leurs visages<sup>331</sup> » dans des événements couverts par les médias, étant nombreux·ses à garder leur séropositivité secrète. Il se souvient qu'en 2005, le sida avait été déclaré grande cause nationale : « Qu'est-ce qu'on n'a pas fait comme barouf cette année-là ! Mais on ne voyait pas les Africains ». Je lui demande si c'est la peur d'être arrêté·es qui les réfrène et Joël répond qu'il avait lui-même craint l'arrestation au début mais modère depuis ce risque du fait qu'il ne s'en prenne pas au mobilier urbain ou à des personnes physiques. « C'est toujours cette idée d'anonymisation, ils voulaient rester dans l'anonymat par rapport au stigmaté » précise-t-il.

Les personnes étrangères et immigrées qui souhaitent rester anonymes s'impliquent au travers du témoignage, écrit ou audio, parfois vidéo ; un dos filmé, quand c'est possible et une voix chuchotée ou modifiée. Il s'agit de raconter le danger du retour dans un pays où les traitements ne sont pas accessibles, où la pathologie doit être cachée, mais aussi les difficultés sociales et administratives croissantes en France du fait de nouvelles réformes venant fragiliser leurs conditions de vie. Véronique, travailleuse sociale et responsable du réseau santé Marseille-sud, anime un groupe de femmes séropositives dont certaines sont immigrées et étrangères. « Ce n'est pas un groupe de parole, c'est simplement un lieu, où on sait qu'on peut être libre et on parle de ce dont on a envie de parler » décrit-elle, dans une démarche

---

<sup>329</sup> Propos restitué par Jacky, mai 2022.

<sup>330</sup> Entretien avec Joël, février 2022.

<sup>331</sup> *Ibid.*



« participative et collective<sup>332</sup> ». Un atelier d'écriture est mis en place : chaque femme qui le souhaite peut partager son récit. Puis des extraits sont découpés, anonymisés et plusieurs membres du groupe, qui acceptent d'être à visage découvert, vont les lire au cours d'un spectacle intitulé *Encore heureuses*<sup>333</sup>. Lors de la représentation à laquelle j'assiste, le 17 mars 2022 au théâtre de l'Œuvre à Marseille, cinq femmes montent sur scène. La salle est composée de proches et de membres d'associations de lutte contre le sida. Elles lisent des textes écrits à la première personne du singulier, qui reprennent tous la même structure : la vie avant la découverte de la séropositivité, le choc de l'annonce, les conséquences psychologiques et sociales, le rapport au traitement, le combat contre la maladie et pour retrouver la joie de vivre. Les fragments sont de tailles diverses et suscitent des émotions fortes, chez moi et dans la salle, qu'on entend renifler tout au long de la pièce. À la fin de la représentation, un tonnerre d'applaudissements tandis que les actrices et Véronique reçoivent des roses. Le travail en amont du spectacle crée, selon Véronique, « du lien social, [pour] sortir de l'isolement, se rendre compte qu'on n'est pas toute seule concernée, et patati et patata, tous ces trucs-là qui sont, je pense, essentiels, primordiaux ». Elle reprend les motivations classiques du travail social qui cherche à faire du lien. Tout en reconnaissant leur caractère essentiel, elle s'en distancie avec une pointe d'humour. Par ailleurs, l'implication constitue selon elle une façon de « rendre », dans la relation d'aide asymétrique qui lie les usagères au réseau santé Marseille-sud, et à Véronique en particulier. Pour la travailleuse sociale, qu'elles acceptent d'être visibles ou d'apporter leur récit est indirectement un contre-don. En parallèle de la représentation d'*Encore heureuses*, une exposition de photos de femmes séropositives du groupe, accompagnées de leurs témoignages est présentée à la mairie des 1<sup>er</sup> et 7<sup>ème</sup> arrondissements de Marseille, puis lors de la convention Sidaction de 2023. Il est précisé qu'il est interdit de photographier l'exposition, une manière de limiter la circulation de l'information puisque certaines ont posé de dos. Comme Aurore l'appelait de ses vœux, des chemins de traverses permettent l'implication des premier·es concerné·es dans des cadres respectueux de la délimitation qu'elles souhaitent opérer entre publicisation des expériences de vie avec le virus et préservation d'une certaine intimité.

---

<sup>332</sup> Entretien avec Véronique, mars 2022.

<sup>333</sup> Marie Lagache, « Elles racontent le VIH sur scène : “On est si fières d'être ensemble et encore vivantes” », *Marsactu*, 12 mars 2022 [en ligne] <https://marsactu.fr/elles-racontent-le-vih-sur-scene-on-est-si-fieres-detre-ensemble-et-encore-vivantes/> (consulté le 17 mai 2023).

### c. Une lutte qui épuise

Le tabou du VIH est une justification extérieure à la mobilisation qui est convoqué pour expliquer le défaut d'engagement des personnes concernées par le virus. Il rejoint des discours extérieurs à Aides, relatifs à d'autres pathologies et à la maladie en général. Se mobiliser en son nom pour les droits des personnes ayant des problèmes de santé mentale quand on est soi-même concerné n'est pas évident, comme je l'ai abordé au chapitre 4. Pour les militant·es rencontré·es, la justification la plus massive du défaut d'engagement des personnes étrangères à Aides réside dans ce fait : la lutte contre le sida est une mobilisation épuisante. Elle est particulièrement contraignante pour des personnes en situation d'instabilité administrative, psychique et matérielle, qui ont des priorités peut-être plus urgentes. Elle épuise tout d'abord physiquement, et plus particulièrement quand l'état de santé est affaibli par une maladie. Joël affirme qu'il a quitté Act Up-Paris « à cause de ça, je ne pouvais pas les suivre, c'était trop fatiguant ! Ils avaient trop d'énergie, et c'étaient des jeunes et tout, moi j'étais plus si jeune que ça ». En entretien, il explique que sa fatigue est due à une condition physique délabrée : il est handicapé à la suite d'un cancer, et aussi à son âge avancé, comparativement à l'âge moyen des militant·es d'Act Up.

Je me réfugie derrière ma retraite, il appartient aux jeunes de continuer le combat. (...) La vérité c'est que je suis à la retraite, que je suis une personne handicapée, malgré l'apparence que je présente, je vis avec des douleurs etc. Et j'ai intérêt de m'occuper de moi. (Entretien avec Joël, février 2022)

Après avoir passé une partie de sa vie dans des associations, Joël passe le relais. Il continue malgré tout de s'impliquer, de manière moins coûteuse pour lui : il témoigne publiquement, participe au comité de pilotage de l'exposition « VIH : l'épidémie n'est pas finie » au Mucem à Marseille, donne des cours de Français Langue Étrangère et est membre du conseil d'administration de la FTCT, pour laquelle il siège à l'ODSE<sup>334</sup>. Il est passé d'un activisme à des enjeux de représentation et de gestion associative qui le fatiguent moins. Joël économise son énergie et poursuit la transmission de son savoir « tout doucement, avec le peu d'énergie qu'il me reste encore » me confie-t-il en fin d'entretien.

---

<sup>334</sup> FTCT pour Fédération des Tunisiens pour une citoyenneté des deux rives, voir chapitre 5. ODSE pour Observatoire du droit à la santé des étrangers, voir chapitre 4.

#### **d. Les temporalités de l'implication des étranger·es**

Le moment possible pour s'impliquer dépend de plusieurs variables parfois antagonistes selon les cas de figures. Tout d'abord, se mobiliser peut apparaître comme chronophage pour les étranger·es, tandis que leur temps disponible se raréfie, pour de multiples raisons. Sekou, élu en PACA, ne peut pas se rendre au congrès de Aides en septembre 2021 car il est pris dans des démarches administratives sans fin qui nécessitent qu'il ne quitte pas la ville où il est domicilié. L'implication spécifique sur le droit au séjour pour soins par des personnes concernées par ce titre est d'autant plus périlleuse que les démarches administratives doivent être renouvelées tous les uns à deux ans, et que les étranger·es peuvent rencontrer d'autres urgences, comme le souligne Félix :

Il y a le fait que je pense que les gens qui étaient vraiment très concernés, c'est-à-dire les gens qui avaient des titres de séjour, qui étaient séropositifs et avec des titres de séjour à renouveler tous les ans, ou tous les deux ans — parce que quand tu es séropositif, quand même, ça aussi, c'est d'une difficulté totale— mais qui n'avaient souvent pas grand-chose à mettre dans leurs assiettes, clairement, leur priorité ce n'était pas de se mobiliser dans la lutte contre le sida, c'était d'essayer d'arriver à trouver à bouffer, d'envoyer leurs enfants à l'école, et leurs papiers. (Entretien avec Félix, avril 2022)

Les urgences sont individuelles et liées à des enjeux de survie : se nourrir, trouver un travail et le garder, avoir un logement, scolariser ses enfants. Ce constat est partagé par Félix et Jean-Pierre, tous deux salariés blancs à Aides. Ces démarches, nécessaires pour vivre correctement, rendent plus difficiles l'implication des personnes concernées. Elles sont aux prises avec leurs situations individuelles, dont la gestion occupe tout leur temps et apparaît vitale, là où la lutte collective par ailleurs peu susceptible d'évolutions positives apparaît au second rang des priorités. Lucien évoque la situation d'une volontaire camerounaise qui, n'ayant pas compris qu'elle ne pouvait pas voyager avec un récépissé de trois mois, s'est trouvée bloquée au Cameroun où elle ne s'était pas rendue depuis de nombreuses années. Lucien a alerté la Direction générale de la santé pour qu'elle fasse pression sur le ministère de l'Intérieur. Il conclut : « ça montre la fragilité, la précarité de cette personne, qu'on a mobilisée, qui s'est engagée, mais qui n'était pas dans le même confort que nous, entre guillemets ». Aurore, ancienne salariée, revient sur les moments qui suivent l'arrivée en France :

Ce qui était intéressant, c'était d'identifier aussi dans quelles circonstances, dans quelles temporalités on pouvait effectivement pousser quelqu'un à dépasser sa propre situation et à devenir militant. Ce n'était pas donné à tout le monde, et surtout pour les personnes issues de la migration qui ont des étapes à franchir. On arrive, on est sans-papiers, on n'a pas l'accès aux droits. Donc il y a tous les préalables dans la vie des personnes qu'il

fallait respecter. Souvent on disait « ah oui, l'aide aux migrants, quand ils arrivent, tout de suite, ils vont demander des services, ils ne se mobilisent pas ». Mais là où on a pris en cause cette évolution-là à respecter, de savoir accompagner les personnes dans leurs parcours, et il y a plusieurs personnes qui sont devenues elles-mêmes militantes de Aides, et éventuellement, identifier leurs compétences, et les salarier. (Entretien avec Aurore, août 2021)

Elle prend à rebours le discours relatif à un défaut de mobilisation volontaire des étrangères qui arriveraient en demande de services rendus. En restituant les conditions matérielles et administratives qui façonnent le vécu des sans-papiers, elle remet en cause la représentation partagée d'une culture de l'assistanat. S'investir prend du temps, après « au moins un an ou deux » durant lequel « leurs réalités étaient plutôt de sortir de leurs réalités avant de pouvoir donner du temps et de s'investir » poursuit-elle. Il est souvent déjà difficile pour des Françaises, connaissant les institutions et parlant la langue, de s'impliquer, remarque-t-elle. Elle fait la comparaison : « Du coup une personne qui ne parle pas ou très peu la langue. Qui ne connaît pas les administrations. Qui, quand elle arrive au guichet, elle est *black* donc elle n'est pas prise au sérieux<sup>335</sup> ». L'accompagnement administratif et social requiert des savoir-faire qui s'acquièrent sur la durée, comme est probable la possibilité du vécu d'une discrimination raciale au guichet des préfectures. On peut dresser un parallèle avec le récit de Bakary, au chapitre 3, qui avait insisté sur la blancheur de Blue, salarié-e de Aides qui l'avait accompagné au guichet de la préfecture, comme facteur déterminant du succès de ses démarches après avoir essuyé de nombreux refus illégaux de ses pièces. Bakary comme Aurore considèrent comme systémiques les discriminations raciales dans les administrations du séjour. La subjectivation de sa propre instabilité administrative et sociale conduit Amaury, acteur étranger et immigré d'Afrique de l'Ouest à refuser de suivre la formation initiale, nécessaire pour acquérir le statut de volontaire à Aides. Il ne sait « pas ce que la vie [lui] réserve<sup>336</sup> », sera peut-être amené à quitter la France et ne souhaite pas se sentir « forcé à rester quelque part ». Amaury se dira par ailleurs angoissé de faire face à un public en situation irrégulière. S'identifiant à leur situation, il craint que la sienne bascule à tout moment vers l'irrégularité<sup>337</sup>.

Les entraves à la mobilisation n'empêchent pourtant pas tout le monde de s'impliquer et le frein peut devenir un levier à l'engagement. La perception du moment possible pour s'impliquer reste sujette à controverse. Si pour Aurore, Félix, Lucien ou Amaury la mobilisation est possible une fois la situation stabilisée, d'autres soulignent que l'investissement est plus fort

---

<sup>335</sup> Entretien avec Aurore, août 2021.

<sup>336</sup> Entretien avec Amaury, juin 2021.

<sup>337</sup> Ce point sera développé au chapitre suivant.

durant les premières années d'arrivée en France et / ou de découverte de la séropositivité. Mustapha a vu de nombreuses personnes militer à Aides le temps de leur régularisation, en étant accompagnées par l'association et en souhaitant s'investir sur des actions de prévention. Cet investissement se faisait dans un contexte où les délais des demandes de titres de séjour pour soins étaient plus longs d'un à trois ans, avant de diminuer à la suite de la réforme de 2016. Jean-Pierre partage le même point de vue : « ces personnes mènent des actions dans une démarche d'intégration ». Une fois régularisées, elles se démobilisent. Pour lui, il s'agit d'un « temps de la thérapie » qui peut, comme une thérapie, s'arrêter. Il remarque que cela pose un problème de continuité de la mobilisation, les personnes viennent et repartent. Lui et Mustapha partagent le sentiment que les étrangères ont ensuite à « construire leur vie<sup>338</sup> », à « privilégier leur avenir<sup>339</sup> ». Mustapha insiste : « être régularisé, c'est une étape, c'est une grosse étape, ensuite y'a tout encore à faire ». Il ajoute que le « tout à faire » peut être particulièrement difficile à vivre, pour celles et ceux qui construisent la régularisation comme une fin en soi. Certain·es s'effondrent psychologiquement une fois la régularisation obtenue ; on retrouve des constats analogues dans les études sur les effets produits par la régularisation (Kobelinsky 2010 ; Manac'h 2019 ; Le Courant 2022).

#### **e. Préférer se mobiliser ailleurs**

Laura, salariée au siège, interroge les conditions matérielles et culturelles qui sous-tendent la possibilité d'une mobilisation bénévole d'étrangères à Aides :

Qui arrive à se mobiliser ? Parce qu'on dit « se mobiliser », mais qui arrive à trouver sa place, même en tant que militant, même en tant qu'admin[istrateur], qui arrive à faire son chemin ? Et, par exemple, pourquoi il y a si peu, voire parfois, selon les mandats, pas du tout, d'élus [du Conseil d'administration] qui soient issus des communautés immigrantes africaines ? Qu'est-ce qui fait qu'elles ne trouvent pas leur place ? Est-ce que c'est que leur vie ne leur laisse pas la place pour des engagements qui sont aussi chronophages ? Est-ce que c'est que, finalement, il faut avoir un certain profil, une certaine culture, un certain bagage social et culturel pour réussir à comprendre comment fonctionne Aides et que si tu ne l'as pas, qu'est-ce qui est fait pour te permettre de te les approprier ? Je n'en sais rien. (Entretien avec Laura, septembre 2021)

En plus de la question du temps pris par l'investissement militant, et particulièrement lors de la prise de responsabilités politiques, Laura pose les conditions d'une connaissance des codes de

---

<sup>338</sup> Entretien avec Moustapha, juin 2021.

<sup>339</sup> Entretien avec Jean-Pierre, octobre 2021.

l'association et de leur appropriation. En insistant sur le bagage social et culturel nécessaire, elle interroge les conditions qui permettent de se sentir suffisamment légitime dans des instances représentatives où le capital militant, universitaire, social des autres membres est conséquent. Implicitement, elle interroge une culture majoritaire de Aides blanche et gay qui peut ne pas donner envie à certain·es de s'investir dans l'association mais peut-être ailleurs. Joël revient sur la trajectoire qui l'a amené à quitter Aides et Act Up-Paris pour aller s'impliquer dans une organisation fondée par des personnes immigrées et étrangères. Lors d'une manifestation, il rencontre Reda Sadki, fondateur de l'association Migrants contre le sida qui deviendra ensuite le Comité des familles. Ce dernier est en colère contre les associations majoritairement blanches car elles ont, selon lui, contribué à invisibiliser les effets de l'épidémie pour les personnes immigrées, notamment dans les quartiers populaires. Joël restitue les paroles de Reda Sadki :

Et lors d'une manif, j'ai rencontré quelqu'un qui m'a dit « qu'est-ce que tu fous chez Aides ? Viens, nous on a une asso pour les gens de l'Afrique et du Maghreb, viens chez nous, ce n'est pas ta place là-bas ! ». Bon, effectivement, c'est vrai que je ne me sentais pas très à l'aise, c'étaient des homosexuels, ils étaient tous des blancs. Bon, si on me dit qu'il y a une asso avec des Africains et des Arabes, pourquoi pas. Donc c'est comme ça que je suis allé au Comité des familles. C'était le fondateur, Reda Sadki, et d'ailleurs c'est au sein d'Act Up que nous nous sommes rencontrés et qu'il m'a parlé de son asso, il cherchait un local et il l'a trouvé, et j'ai milité là-bas plus de 10 ans. (Entretien avec Joël, février 2022)

Je lui demande d'explicitier son malaise, pour comprendre s'il est lié à sa situation de minorité raciale et à son rapport à l'homosexualité au sein de l'organisation ; il répond :

Moi j'ai la chance d'être tout terrain (...), je ne viens pas là pour chercher un ami ou une femme ou quoique ce soit. Mais en même temps, s'il y a un autre milieu avec des gens comme moi, qui peuvent me raconter leurs histoires d'immigration, qui peuvent me raconter comment ça se passe dans leur pays, je préfère. Mais s'il n'y en a pas, moi je n'ai pas de problème avec les homosexuels ! Voilà. Donc je suis allé avec Reda Sadki et puis j'ai continué là-bas jusqu'à ces dernières années. (Entretien avec Joël, février 2022)

Il nuance sa gêne et réaffirme qu'il n'a pas de problèmes avec les homosexuels en particulier. En dressant une comparaison, il préfère militer aux côtés d'individus dont les histoires peuvent croiser ses centres d'intérêt, les choses qui le touchent plus intimement. Des histoires d'immigration peuvent s'échanger et créer un socle commun de complicité qu'il semble ne pas avoir trouvé à Aides ou à Act Up-Paris. Joël est passé par plusieurs associations, au gré d'abord de leur accessibilité et de leur visibilité dans l'espace social et médiatique, avant de prendre

connaissance d'espaces auto-organisés par des personnes immigrées. Il a aussi tenté de se professionnaliser dans le champ de lutte contre le sida en candidatant à des postes salariés dans le champ de la prévention. Mais il n'a pas été embauché et a dû se rabattre sur un poste à faible valorisation sociale et économique, agent d'accueil dans une association de lutte contre le sida. La diversité de l'offre associative lui permet ainsi de se réorienter vers une structure où il se sent plus à l'aise, au point d'y militer durant dix ans. Pour Thérèse, c'est la question de la foi et du peu de place qui lui était laissé à Aides qui l'a décidé à quitter l'organisation rejointe au début des années 1990. Elle fonde en 2005 Marie-Madeleine, une association d'accompagnement de femmes séropositives à caractère religieux à la suite du constat de « besoins émanant de personnes sur la prise en compte de leur dimension spirituelle, des croyances<sup>340</sup> » :

Étant à Aides ou dans une autre association, on ne pouvait pas parler des croyances des personnes ; et les femmes – en tout cas, nous, c'étaient des groupes de femmes – avaient besoin de relire leur histoire avec le VIH au regard des croyances ancestrales, familiales, religieuses, qui font leur intégralité de la personne ; de ne pas découper, morceler la personne en plusieurs morceaux, mais de la prendre si elle fait du vaudou pour pouvoir supporter les médicaments, pour pouvoir aller à l'hôpital : on écoute, on prend en compte, on l'accompagne et puis on ne juge pas. Donc, j'ai arrêté mon volontariat, parce que sinon, ça faisait beaucoup à Aides et on a créé Marie-Madeleine. Mais on est resté en tant que partenaire de Aides, à travers le réseau RAAC-sida, jusqu'aujourd'hui. (Entretien avec Thérèse, septembre 2021)

C'est le besoin de ne pas cloisonner les sphères de sa vie et d'articuler le vécu de la séropositivité à d'autres formes de croyances et de foi, qui préside au départ de Thérèse. Vivre un sentiment de morcellement peut advenir dans des organisations où la norme majoritaire est le défaut de croyance, voire une relative stigmatisation des religions. Aides s'inscrit dans le sécularisme, c'est-à-dire une forme de séparation entre le politique et le religieux, ce dernier étant relégué à la sphère intime. Talal Asad insiste sur la distinction entre le sécularisme et la laïcité, qui est un dispositif juridique de séparation de l'État et des cultes. Le sécularisme est quant à lui une idéologie qui oriente un type de subjectivité à partir d'un concept de modernité imposé par la colonisation (Asad 2015). Il écrit :

Ce qui m'intéresse plus spécifiquement est la tentative de construire des catégories du séculier et du religieux, et de les construire de manière à ce que la vie moderne puisse se déployer et à ce que les peuples non-modernes soient invités à mesurer leur conformité à cette vie moderne. (*Ibid.* : 80)

---

<sup>340</sup> Entretien avec Thérèse, septembre 2021.

Pour l'auteur, la séparation entre ce qui est de l'ordre du séculier et de l'ordre du religieux définit la modernité. Elle vient rappeler aux « non-modernes », c'est-à-dire aux peuple colonisés, ex-colonisés ou dont les ancêtres ont été colonisés, leur défaut de conformité à l'idéologie du sécularisme qu'ils doivent accepter. Le malaise de Thérèse et des autres croyant·es qu'elle rencontre à Aides pour évoquer ces parts importantes de leurs vies peut être lié à un sentiment d'infériorisation, à une parole pas tout à fait libre d'advenir. Il pourrait être causé par des projections à partir d'éléments empiriques ou de représentations, de ce que sont les normes de l'association ou des thématiques qui y sont implicitement délégitimées. Thérèse n'exprime toutefois pas de critiques particulières à l'égard de Aides, qu'elle quitte car elle a besoin de temps à consacrer à l'association qu'elle vient de créer, afin de construire un espace où accueillir les personnes dans leur entièreté et leur singularité. Elle dit s'être formée à Aides à l'écoute et à l'accompagnement des publics cibles de l'épidémie, compétence qu'elle peut mettre au service de son association. Sa trajectoire est similaire à celle de Joël dans la rencontre d'organisations présentes médiatiquement et au fort maillage territorial, jusqu'à ce qu'elle décide de venir combler un besoin spécifique dans le paysage associatif.

La multiplicité des discours circulant sur le défaut d'implication des étranger·es et des immigré·es à Aides a été analysée en typifiant les registres argumentatifs. Je suis parti de la description des paroles des « dominant·es », qui mettent en œuvre des stratégies de mobilisation et éprouvent des difficultés à trouver des justifications non réifiantes, pour aller vers des analyses fines des raisons de défaut d'investissement ou de désengagement militant, de la part notamment de personnes concernées. Les justifications se focalisent notamment sur la responsabilité des organisations associatives dans la démobilisation des personnes les plus éloignées des propriétés sociales majoritaires à Aides. L'épuisement, la nécessité de se construire une vie en trouvant un travail, un logement, en trouvant des ami·es, représentent des causes extérieures à la démobilisation des étranger·es qui se distinguent du découragement ; la dimension idéale du sens de l'engagement et de la cause défendue n'apparaît pas centrale pour motiver leur départ. Le poids pris par le découragement dans la démobilisation est plus du côté de la réception des discours qui viennent naturaliser le défaut de capacité d'engagement des personnes immigrées et étrangères. Sans qu'il ait été possible de mesurer l'importance de la circulation de ces discours à Aides en dehors du cadre de l'entretien, se sentir perçu·e comme inférieur·e, incapable de s'organiser politiquement pourrait représenter un motif à la fois de découragement, mais aussi de colère, qui pousse certaines personnes à aller militer ailleurs, dans des associations communautaires immigrées. Mais comment le ressenti de la minorisation



s'éprouve-t-il et se nomme-t-il ? Il s'agit dès lors de passer de la restitution des discours à l'analyse critique des soubassements altérisants et hiérarchisants présents à Aides en m'employant à la description des formes que la discrimination raciale peut prendre en interne.

### *3. Des expériences de racisme*

Au cours de leurs entretiens respectifs, Coumba et Thierry<sup>341</sup> reviennent sur un souvenir commun d'une réunion régionale d'Aides Île-de-France, où un élu a fait une saillie qu'ils qualifient toutes les deux de raciste. C'était dans les années 2000, aucun·e des deux ne se souvient exactement des mots choquants employés, sinon qu'ils étaient « très maladroits » selon Thierry ; il affirme toutefois qu'il n'était pas en désaccord avec le fond de l'intervention, relative au défaut de mobilisation des personnes noires dans Aides. Coumba contextualise ainsi :

Tu avais des Blancs qui parlaient des Noirs, comme si, je ne sais pas [*rire*] ; c'est un peu bizarre. Sur une centaine de personnes, on était dix. Et je pense qu'à ce moment-là il y a un élu qui a eu une phrase très malheureuse, qui n'est pas passée dans l'oreille d'une sourde. (Entretien avec Coumba, octobre 2021)

Elle raconte être montée au créneau avec d'autres membres noir·es de l'organisation afin de dénoncer la situation. Le groupe demande aux instances de l'association de réagir, et menace de faire sortir l'information dans les médias si ce n'est pas fait ; à la suite de la réaction collective, l'élu démissionne. Pour Thierry comme pour Coumba, cet événement a représenté une bascule dans le traitement du racisme à Aides, en suscitant des discussions en interne. Coumba a le sentiment d'avoir été entendue lors de cette réunion, ce qui lui a donné l'impression de pouvoir faire évoluer les « mentalités<sup>342</sup> » au sein de l'organisation. Cette réaction est une source d'espoir qui lui permet de se sentir à sa place dans Aides et d'y poursuivre son implication salariée sur le long terme, l'association étant à même de sanctionner les marques de racisme, qui sont, dans la situation décrite, explicites et dénoncées unanimement comme telles. Quelles formes prennent aujourd'hui les expériences de racisme, et comment la structure réagit-elle ? Et comment, dans un contexte de bascule, où les formes les plus patentes de l'expression du racisme sont sanctionnées, « rendant d'autant plus subtiles ses manifestations » (Brun et Simon 2022 : 22), le racisme est-il nommé par les personnes

---

<sup>341</sup> Respectivement salariée noire cishétérosexuelle au siège de l'association et directeur des ressources humaines et militante blanc cisgay.

<sup>342</sup> Expression de Coumba, entretien en octobre 2021.

concernées et les témoins ? Il s'agira de qualifier les manifestations du racisme, des plus brutales aux plus quotidiennes et normalisées, dans la culturalisation et l'altérisation des membres non blancs à Aides.

### **a. Fantômes et stigmates**

Les pratiques d'aller-vers le public « migrant » ne sont pas exemptes d'expressions de projections qui prennent un caractère de racisme ouvert et assumé de la part de membres de Aides. Elles me sont rapportées de manière indirecte au cours de l'enquête. Lors d'une observation d'action où je participe comme bénévole de Aides, un homme noir se présente au stand de Aides. Il demande laquelle des capotes extérieures il doit choisir entre la taille médium et la taille XL, toutes deux proposées sur la table. Bafouillant, je m'engage dans une explication relative au fait que les préservatifs sont très extensifs, conçus pour résister et que la taille médium convient à presque tout le monde ; au contraire, un préservatif trop grand risquerait de glisser du pénis. Le volontaire présent alors me coupe : « ça dépend, pour les noirs, c'est celles-là ». Il indique la plus grande taille puis commente en aparté, de façon à ce que l'homme n'entende pas : « ils sont montés comme des chevaux<sup>343</sup> ». Une fois l'homme parti, une capote XL à la main, je me tourne vers le volontaire et qualifie ses paroles d'ouvertement racistes. Il me répond, en minimisant d'un « oh ça vaaaa », sous-entendu d'un « on ne peut plus rien dire ». Lors d'un atelier organisé avec les collègues du programme de recherche ANRS EthnoAides et qui a rassemblé une dizaine de chercheur·ses travaillant sur l'association, le sujet de la discrimination raciale est abordé<sup>344</sup>. Une chercheuse restitue des actions d'aller-vers à destination de travailleuses du sexe auxquelles elle a assisté, où des formes de hiérarchisations dans l'accompagnement se font en fonction de la couleur et de l'origine géographique des travailleuses du sexe. Une membre de l'équipe de Aides présente lors de l'action à laquelle la chercheuse prend part exprime ouvertement qu'elle a plus envie d'aider des femmes originaires du Brésil que du Nigéria, tandis qu'une autre membre manifeste des formes d'infantilisation de « ces pauvres femmes qui viennent du Nigéria, qui sont souriantes et ont l'air fragile<sup>345</sup> ». Ces figures d'une vulnérabilité soumise reproduisent des stéréotypes racistes du ou de la noire souriante (Fanon 2011 [1952] ; Galitzine-Loumpet 2018). Une autre chercheuse participant à l'atelier restitue des formes plus directes et brutales de racisme, en nous faisant part

---

<sup>343</sup> Discussion informelle lors d'une action de Aides.

<sup>344</sup> Atelier « Regards croisés sur l'association Aides : un objet pour les sciences sociales. Terrains, tensions, émotions » organisé à Marseille les 24 et 25 mars 2022.

<sup>345</sup> Verbatim lors de la discussion.

d'observations d'actions de dépistage qu'elle a faites dans un foyer de personnes migrantes ; elle précise qu'elle est la seule membre non blanche de l'équipe de Aides. Un salarié blanc entonne « le dimanche à Bamako, c'est le jour des mariages<sup>346</sup> » ; alors que la chercheuse marque sa gêne, le salarié se justifie en énonçant qu'il n'est pas « à l'aise avec ces populations-là ». La chanson vient ici moquer la présence probablement importante de personnes non blanches dans la salle, ce qui évoquerait la capitale malienne. Se sentant inquiété du fait de sa minorité blanche numérique, à laquelle il n'est pas habitué, l'homme réassigne les habitant·es du foyer à une altérité géographique et raciale. La chercheuse remarque en outre un surinvestissement des gestes d'hygiène chez les salarié·es, qui verbalisent le fait qu'il faut faire « attention » car « c'est très sale ici<sup>347</sup> ». Ces propos ou agissements, rapportés dans plusieurs lieux de mobilisation, sont porteurs de formes de hiérarchisation, de stéréotypes ou de fétichisations particulièrement explicites. Il faut s'interroger sur le caractère peu sanctionné la capacité des équipes à se sentir légitimes à assumer publiquement de telles postures, devant un ou une observatrice extérieur·e, même si, selon la majorité des enquêté·es ou observateur·rices, ils sont peu fréquents.

Les représentations, informées par des imaginaires de l'autre, viennent en outre s'immiscer dans les interactions entre les membres blancs et non blanc·hes de l'association. Coumba souligne qu'elle a conscience des projections de certain·es de ses collègues à son égard :

Moi, mon père est historien. Il a été diplomate, donc j'ai grandi dans trois pays différents. Je n'ai jamais eu de problème [*rire*], on a eu une très bonne éducation, donc je suis assez [*s'interrompt*]. Non, j'étais bien [*rire*]. Ma mère a été femme d'affaires. Ce sont des choses dont je ne parle pas trop, je dirais, parce que beaucoup ont cette vision, comme si on est « Noire », on habite forcément dans des cases, dans des trucs un peu « chelou ». [*rire*] Donc je laisse les gens dans leurs fantasmes totalement débiles. (Entretien avec Coumba, octobre 2021)

Coumba réaffirme son appartenance de classe bourgeoise par la maîtrise des codes de ce milieu, qu'elle explicite en revenant sur son parcours de fille de diplomate. Elle souligne ainsi la distance entre son vécu et la réification des imaginaires entourant les modes de vie des noir·es partagés par certain·es de ses collègues qu'elle « laisse » à leurs fantasmes. Dans *La dissociation*, la philosophe et écrivaine Nadia Yala Kisukidi (2022) prend la voie romanesque pour décrire les fantasmagories peuplées « des branches, de lianes », un « continent de la

---

<sup>346</sup> Refrain de la chanson du duo malien Amadou et Mariam, « Beaux dimanches », sur l'album *Dimanches à Bamako*, Because Music, 2004.

<sup>347</sup> Extrait de discussion informelle rapportée.

fabulation (...) qu'il faut aussi pouvoir penser quand il y va de la question raciale<sup>348</sup> ». Ces imaginaires continuent de marquer le monde contemporain d'une « exubérance irrationnelle qui toujours met à l'épreuve le système même de la raison » (Mbembe 2013 : 10). Kisukidi pose l'enjeu de la contrainte à habiter la folie de l'autre, du majoritaire, tout en réussissant à ne pas y sombrer. Elle s'interroge sur les modalités de mener une vie non diminuée en occupant un corps qui cristallise un certain nombre de violences sociales et partant, les manières d'y résister. Coumba s'en protège en posant la stupidité de ceux à qui elle fait face.

Cette fantasmagorie imprègne les imaginaires, et plus particulièrement dans le champ de la sexualité et des désirs, comme l'ont montré des recherches portant sur les fétichisations raciales homosexuelles (Shepard 2017 ; Trawale 2018 ; Jahjah 2022 ; Stacey et TehQuin 2022) Elle s'incarne dans des représentations visuelles produites notamment par l'association sur ce qui a trait à la sexualité. Dans des brochures, des affiches ou des fresques au siège de Aides, les hommes noirs apparaissent parfois dénudés, les muscles saillants, et ce reproduisant des stéréotypes dans un climat sexuel caractéristique de l'organisation<sup>349</sup>. Lors de la formation initiale des volontaires, qui se déroule dans une salle de sous-sol du siège de l'organisation, je remarque une fresque au mur représentant huit personnes, des gays et des hétéros. Elle s'étale sur cinq mètres de long pour un mètre et demi de hauteur ; il est difficile de déterminer s'il s'agit d'une photographie ou d'une peinture de style hyper-réaliste. Un seul membre sur la fresque est quasi nu, il est noir, ses muscles sont luisants tandis qu'il est cambré sur une chaise dans une position suggestive. Un jeune blanc lui tend des capotes. Dans les cahiers *Gingembre*, édités par Aides en collaboration avec le RAAC-sida et qui abordent des thématiques liées à la migration, on retrouve certains corps déshabillés (voir l'illustration page suivante). L'homme derrière semble blanc, il se tient dans l'ombre et incarne vraisemblablement un médecin qui tient un stéthoscope. Le fond avec les barreaux fait penser à un univers carcéral. Si le torse nu de l'homme noir pourrait se justifier par la consultation médicale (bien qu'il ne soit pas obligatoire d'enlever le haut pour être ausculté), le modèle a été choisi avec une musculature particulièrement saillante ; ses muscles abdominaux se découpent tandis qu'il est éclairé de

---

<sup>348</sup> Selon ses mots au micro d'Aïda Ndiaye dans l'épisode « Peut-on parler de race sans être raciste ? » de la série « Peut-on penser la race sans l'essentialiser ? », émission *Avec philosophie*, 2 novembre 2022 [en ligne] <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/avec-philosophie/comment-parler-de-la-race-sans-etre-raciste-8796134> (consulté le 20 mai 2023).

<sup>349</sup> Voir chapitre 7.



Figure 4. Aides, « Santé des étrangères : la dégradation en marche ! », Gingembre, 2019, no. 41 : 3.

côté. Un jeu de contraste tout aussi travaillé que la mise en scène découpe son deltoïde et ses triceps<sup>350</sup>. Il est grand, bien bâti, les traits de son visage sont harmonieux. Le fait de les représenter l'un derrière l'autre peut en outre faire référence à une position sexuelle où c'est l'homme blanc qui serait actif, et l'homme noir passif. Si la représentation d'une domination dans l'acte sexuel – ici la suggestion d'une sodomie – par celui qui est actif est bien sûr critiquable, elle imprègne les imaginaires sexuels gays.

Au cours d'un entretien, j'interroge le coordinateur de la revue *Remaides* sur les choix président au choix de de l'iconographie. Il répond rapidement que des commandes sont faites, que le registre est souvent « un peu dramatique, du moins

dénonciateur<sup>351</sup> » sans rebondir sur mon sous-entendu critique lié à cette image. Je demande alors à Antoine, ancien militant d'Act Up-Paris noir et cigay devenu photographe de rebondir sur cette image, que je lui décris.

Je pense que dans les campagnes qui ont été faites, on est toujours dans des représentations coloniales finalement, de penser comme ça, de se dire que ce n'est pas si grave que ça, on ne prend pas attache auprès des premiers concernés, on ne s'ouvre pas suffisamment et automatiquement y'a des écueils comme dans les cas que tu me rapportais. Les personnes concernées on ne leur a pas demandé. Enfin je ne parle pas de ceux qui ont posé en le faisant pour des sous. (Entretien avec Antoine, mai 2022)

Après être revenu sur son éthique de la photographie, Antoine déplore le défaut de réflexion à l'origine de ces mises en scène. Les communicant·es ne demandent pas aux concerné·es si ce type de représentation leur convient (ce qui est par ailleurs fait dans la plupart des cas pour les spots de prévention, où il s'agit pragmatiquement de bâtir des campagnes efficaces, capables d'atteindre les publics cibles) (Musso 2008a). Dans leur ouvrage *La fin du sida est-elle possible*,

<sup>350</sup> Je remercie Gabriel Cabrol de m'avoir généreusement partagé ses connaissances sur la musculature.

<sup>351</sup> Entretien avec Lionel, février 2021.

Gabriel Girard et François Berdougo signalent également que « la représentation des personnes racisées dans les campagnes de prévention reste durablement problématique » (Berdougo et Girard 2017 : 97). Antoine pointe les biais des communicant·es – majoritairement blanc·hes – auquel·les font selon lui défaut la réflexivité sur le sens des images et leur inscription historique et culturelle. L’ignorance blanche est un héritage de la suprématie blanche, qui a une forte incidence sur la cognition sociale comme le rappelle Charles W. Mills (2022). Ces mises en scène reproduisent des imaginaires coloniaux d’hypersexualisation des corps racisés (Stoler 2013) qui perdurent dans le temps<sup>352</sup>. Elles posent la question de l’éthique de la représentation et de la reproduction de dynamiques extractivistes, comme le souligne Macarena Gómez-Barris dans un entretien avec Sarah Claire :

Je pense qu’il est important de placer le corps et les corps, en particulier les corps bruns et noirs, immigrants, féminins, queer (cuir) et trans au centre de cette discussion, précisément parce que les corps racialisés et féminisés sont subjectifiés comme objets du regard extractif. (Gómez-Barris et Claire 2020 : 160)

La question du caractère « *subjectifié* » permet de complexifier l’analyse des modalités de la représentation des corps minoritaires. Le regard extractif, ici celui de communicant·es blanc·hes qui peuvent être poussé·es par de bonnes intentions, produit des objets culturels qui mettent en scène des noir·es. Dans le cas de la fresque, il s’agit de poursuivre la nécessaire représentativité en matière de lutte contre le sida en incluant un personnage noir, aux côtés de personnages incarnant des publics cibles de l’épidémie. Dans l’image *supra*, en posant une atmosphère carcérale, la mise en scène vise à dénoncer les menaces faites en 2019 à l’AME et de revenir sur les effets de la réforme du droit au séjour pour soins de 2016. La référence à la prison fait écho à la surreprésentativité numérique des racisé·es emprisonné·es et vient dénoncer la criminalisation de l’illégalité. Antoine porte une réflexion sur le choix des images illustrant le défaut d’accès aux droits qui ne reproduisent pas de la violence dans les manières dont les corps sont exposés. Il cite des campagnes d’Act Up-Paris qu’il a appréciées, où l’on voyait des mains menottées. L’éthique de la représentation est porteuse d’une responsabilité, comme l’analyse le chercheur Marc Jahjah dans un article consacré à une autoethnographie du racisme sexuel sur les applications de rencontre gays :

---

<sup>352</sup> Voir à ce sujet les controverses autour de la publication collective de l’ouvrage *Sexe, race et colonies. La domination des corps du XV<sup>e</sup> siècle à nos jours* (Blanchard et al. 2018) illustré de nombreuses photos et cartes postales d’époque de personnes colonisées majoritairement féminines, parfois très jeunes et dénudées. Voir notamment : Philippe Artières, « “Sexe, Race et Colonies” : livre d’histoire ou beau livre ? », *Libération*, 30 septembre 2018 [en ligne] [https://www.liberation.fr/debats/2018/09/30/sexe-race-et-colonies-livre-d-histoire-ou-beau-livre\\_1682243/](https://www.liberation.fr/debats/2018/09/30/sexe-race-et-colonies-livre-d-histoire-ou-beau-livre_1682243/) (consulté le 14 février 2024).

nous devrions réfléchir à une forme de *responsabilité*, qui travaillerait sur les *résonances constitutives* (histoire coloniale, productions médiatiques, pornographie, etc.) et leur ratification dans des micro-interactions sur des *espaces assemblés assemblants*, à partir desquels elles se fortifient, créent de nouveaux foyers, alimentent de nouveau le corps social. Cette *responsabilité* implique de reconnaître que le plus petit des énoncés (« Taimerai castrer un minet blainutile? ») est relié à un répertoire de pratiques, d'espaces médiatiques, à l'histoire, qui, articulés, peuvent créer des relations de pouvoir. (Jahjah 2021 : 25)

Par résonances constitutives, concept emprunté à William Mazzarella (2017), l'auteur vient qualifier les entrelacements des productions visuelles et médiatiques avec des histoires coloniales qui « se nichent dans le quotidien » (Jahjah 2021 : 16). Ces entrelacements invitent à la vigilance dans la production d'images, de discours ou de comparaisons qui rejoueraient des assignations, plus ou moins visibles ou explicites. Ils amènent à s'interroger sur le discours du chercheur blanc qui cherche à qualifier l'expérience du racisme.

### **b. Blanchité réflexive : anatomie d'un doute**

La positionnalité dans l'enquête oblige à réfléchir ici sur ce qu'il est possible de voir et d'entendre, sur ce qu'on a envie de nous dire quand l'enquêteur·rice est blanc·he. Dans un texte intitulé « Comment pensent les chercheuses blanches », la sociolinguiste Marie-Anne Paveau interroge le défaut de réflexivité dans les études francophones sur ce que la blanchité fait à l'enquête, de l'élaboration des hypothèses, jusqu'à la place sur le terrain, la construction de l'analyse et sa diffusion (Paveau 2022). J'aimerais revenir sur l'expérience narrée par Amaury de son vécu d'une situation qu'il qualifie de raciste en interne à Aides afin d'aborder mes doutes, mes oscillations et la place qu'il m'a été donnée de restauration d'une parole blessée (Mulot 2010). Je rencontre Amaury lors d'une action de dépistage de Aides. C'est un homme noir apprêté et que j'identifie comme cisgay, qui passe en coup de vent auprès du camion en lançant un bonjour. Il semble bien connaître les salariées présentes, Emily et Blue. La première dit que « ce serait bien que tu fasses un entretien avec Léo, il travaille sur les discriminations raciales et la place des personnes étrangères à Aides ». Le sourire d'Amaury se fige et il me regarde tout à coup très intensément tandis que je lui présente en deux mots ma recherche. Il me donne rendez-vous le lendemain matin au local de l'association. Je lui dis qu'on peut se retrouver dans un café s'il préfère, mais il insiste pour aller au local. Il précise « je n'ai de colère envers personne à Aides » en fixant les salariées et Emily répond « on n'a jamais pris le temps d'en parler, il faudrait qu'on le fasse ». Quand il repart, je demande des précisions : on me raconte qu'il a été accusé d'avoir bousculé physiquement un membre de l'association et d'avoir

été verbalement agressif. Personne ne l'a cru et il s'est avéré qu'il était innocent. Il a depuis cessé de militer à Aides. Emily dit qu'elle se sent coupable tout en critiquant l'inutilité politique du ressenti d'une « culpabilité blanche » source de démobilisation et qui, selon elle, ne permet pas de réparation.

Le lendemain, je retrouve Amaury au local ; nous partons en quête d'un bureau inoccupé car il ne veut pas risquer d'être interrompu et me propose qu'on s'installe dans le bureau de Blue et d'Emily, qui sont à ce moment-là en réunion dans le jardin du local. Je suis gêné, craignant de leur empêcher l'accès à leurs affaires par notre présence. Amaury insiste et nous nous asseyons à leur bureau. Je lui présente ma recherche et il commente en me disant que ça lui donne la « chair de poule » d'être là pour enfin témoigner de ce qui lui est arrivé. Avec une extrême précision, il me raconte comment il a été mis à l'écart de l'association, d'abord à travers des blagues. Puis Amaury me dit être progressivement critiqué par plusieurs membres de son antenne du fait de son défaut de participation aux temps de sociabilisations informelles internes à Aides, par ailleurs non obligatoires. Il me dit être raillé pour son envie de passer des moments seul sans les autres membres de l'associations et pour ses préférences alimentaires<sup>353</sup>. S'il se sent alors tendu du fait de ne pas se sentir très bienvenu au sein de l'antenne locale de Aides, la situation bascule au cours d'un week-end de formation initiale en région parisienne. Sur le chemin pour se rendre au lieu de formation, une altercation a lieu entre lui et un volontaire de la même antenne que lui. Lorsqu'il arrive, ce dernier annonce aux formateur·rices, qu'Amaury l'a brutalement poussé dans la rue. Alors qu'il raconte le week-end, Amaury semble affecté, il parle de plus en plus fort, répète qu'on a voulu le « lyncher », le « rabaisser », « l'humilier ». Il m'explique que dans un premier temps personne n'a écouté sa version des faits, croyant immédiatement les deux volontaires qui l'accusaient d'agression. Il me rapporte avoir souligné aux responsables de l'association qu'il s'agissait du « procès du nègre devant son maître blanc ». Selon ses propres mots, seules des personnes « africaines » assistant à la formation à ses côtés, sont venues le voir pour écouter sa version des faits tandis qu'il avait été isolé des autres durant une heure dans une petite salle. Les « Français » de l'association ont cru les deux membres qui l'accusaient d'avoir été violent. En revenant au local de Marseille, la majorité de ses collègues ne répondent plus à ses bonjours et l'ignorent. Seul·es trois membres de l'association le croient et le soutiennent dont deux personnes non blanches, Mustapha et Bakary. Les deux bénévoles l'ayant accusé d'avoir été violent se sont rétracté·es dans les mois qui ont suivi. Iels n'ont pas été sanctionné·es et sont parti·es de Aides. Amaury, comme

---

<sup>353</sup> Régime alimentaire non lié à une appartenance religieuse.



Mustapha ensuite, souligneront que ces deux personnes cherchaient à trouver un poste à Aides et n'étaient pas là pour le « combat<sup>354</sup> ». Amaury répète à plusieurs reprises que personne dans l'association n'est venu s'excuser auprès de lui après l'avoir accusé à tort. Il inclue un·e des deux salarié·es dont nous occupons alors le bureau depuis une heure et demie et dont je suis devenu proche.

En occupant le bureau des personnes qui l'ont accusé, ne l'ont pas écouté puis ne lui ont pas présenté leurs excuses, il tente de restaurer sa parole, de la faire enregistrer, longuement, dans chacun des détails de cette histoire qui aura rencontré, comme il le dit, « des oreilles bouchées ». Il me délègue une sorte d'autorité, en ré-enregistrant son histoire sur mon téléphone. Il ajoute que, lorsque cette accusation d'agression a été proférée, son petit frère était en train de décéder du sida dans un hôpital de la ville et que les membres de l'association le savaient. Je suis sidéré en l'apprenant : son petit frère habitait dans un pays où le dépistage n'est pas accessible, selon Amaury il avait 2 CD4 en arrivant en France pour lui rendre visite et il est mort en quelques jours à l'hôpital<sup>355</sup>. Un seul membre de Aides, qui avait pris la défense d'Amaury, s'est rendu à l'enterrement. Ma volonté au départ de cette thèse était notamment de mettre au jour des discriminations raciales structurant le champ du VIH et organisant la place laissée aux personnes étrangères et immigrées à Aides. L'ethnographie me fait pourtant ici ressentir douloureusement ce qu'Amaury me rapporte des réactions de ses collègues, avec lesquelles j'ai pu nouer des relations de complicité. Je cherche à trouver le moment adéquat pour leur en parler de nouveau, comprendre pourquoi ces membres ne se sont pas excusé·es et pourquoi elles n'ont pas exprimé leurs condoléances à un membre de l'association dont le frère venait de mourir du sida. Si ce n'est pas le mensonge ou la vérité que je cherche, je suis très troublé par l'annonce de la mort de son frère et de son isolement quasi absolu au sein d'une organisation de lutte contre le sida. On ne meurt presque plus du sida en France hexagonale et son enterrement aurait dû représenter une situation exceptionnelle pour l'antenne locale de Aides<sup>356</sup>. Aides s'est spécialisée dans l'accompagnement de la fin de vie et du deuil durant les quinze premières années de son existence (Marty-Lavauzelle et Broqua 1998 ; Pinell *et al.* 2002). Si les orientations du travail de l'association ont changé comme je l'ai démontré au chapitre précédent, l'attention au deuil reste constitutive de l'identité de l'association. Je ne

---

<sup>354</sup> Entretien avec Mustapha, juin 2021.

<sup>355</sup> Les CD4 sont des protéines dont se sert le VIH pour pénétrer dans les cellules. Leur mesure par mm<sup>3</sup> de sang caractérise l'état immunitaire des personnes séropositives, qui passent en « stade sida » à moins de 50 CD4 par mm<sup>3</sup> de sang. 2 CD4 correspondent à un état de mort imminente.

<sup>356</sup> Il y a eu 142 morts du sida en 2021 en France. Source : <https://www.sida-info-service.org/meurt-on-du-sida-avec-les-traitements/> (consulté le 13 juin 2023).

peux m'empêcher d'interroger les conditions de ce silence collectif, ce qu'il charrie de violence dans le défaut d'accompagnement du deuil, au moment même où Amaury serait supposé pouvoir trouver du réconfort dans son chagrin.

Cet élément est en effet proprement incroyable ; d'autres éléments au cours de l'entretien m'amènent à douter de l'entière fidélité du récit d'Amaury au déroulé des événements. Il affirme notamment que les organisateur·rices de la formation des volontaires lui ont dit qu'il « contaminait » les autres de par sa présence. Cette métaphore est sérophobe dans les imaginaires de l'épidémie par la salissure qu'elle charrie. La condition pour être formateur·rices à Aides est d'y militer depuis plusieurs années. Si des expressions culturalistes y sont charriées, comme j'ai pu le souligner au chapitre précédent, je constate que nombre de ceux qui ont exercé des fonctions de représentation à des postes importants au sein des instances de l'association font preuve d'une maîtrise des codes langagiers. Présenté à Amaury comme chercheur qui s'intéresse aux rapports sociaux de race dans la lutte contre le sida, je lui ouvre la possibilité de raconter son expérience du racisme, qu'il restitue dans un continuum de l'esclavage et de la ségrégation, en utilisant les termes « lyncher » ou « nègre devant son maître blanc ». Il me fait confiance pour ne pas douter de sa parole. Pourtant, je n'arrive pas moi-même à le croire entièrement, ce qui accroît mon malaise par rapport au rôle de dépositaire qu'il me confère. Est-ce ma blancheur qui organise mon ignorance dans les expériences de discrimination raciale et leur violence ? Assoit-elle ma domination dans le tri du matériau collecté, pour évacuer ce qu'une parole a de trop improbable quand elle déborde les cadres de l'entendable et du tolérable ? Le fait de ne pas croire tout à fait mon enquêté ne remet bien sûr pas en cause l'entièreté de ce qu'il est venu déposer. Pourtant, elle me fait vaciller dans mon assignation à cette place du chercheur qui, en documentant les expériences du racisme, vient révéler l'injustice et restaurer ce qui avait été rendu inaudible. Cette expérience met en tension mon éthique militante, pour laquelle la non-remise en cause de la parole de victime est un principe fort, et une éthique propre à une démarche d'enquête qui cherche à démêler ce qui est probable de ce qui ne l'est pas, par le croisement des données et par l'imprégnation du terrain (Olivier de Sardan 2008).

Amaury est alors écœuré par l'association, par l'absence de réponse de la direction et des collègues pour laver sa réputation écornée. Il interprète la gestion de cette situation par les instances représentatives et de direction de l'association comme étant le signe évident d'une absence de mobilisation de l'association contre le racisme et d'une exclusion des immigré·es et étranger·es :

c'est pour ça que j'ai dit que nous n'avons avec Aides qu'un seul ennemi ensemble, les maladies sexuellement transmissibles. Au-delà de cette barrière, nous ne sommes plus ensemble. Ils sont peut-être avec d'autres personnes, il y a peut-être une corbeille où ils sont avec d'autres personnes, mais nous, nous sommes exclus. (Entretien avec Amaury, juin 2021)

Un unique ennemi en commun ne suffit pas à faire communauté entre les catégories de personnes les plus concernées par les maladies sexuellement transmissibles, parmi lesquelles il met les hépatites et le VIH. La « corbeille » pourrait inclure certains individus, mais décidément pas, selon Amaury, les personnes étrangères et immigrées. Alors que les salarié·es qui ne se sont pas excusé·es quitteront Aides, il y reviendra, cette fois-ci comme salarié après des expériences professionnelles difficiles qui mettront en péril la possibilité de garder son titre de séjour.

Le retour réflexif sur cet entretien a été l'occasion de revenir sur plusieurs doutes qui ont jalonné l'enquête ainsi que sur la place donnée au chercheur dans sa capacité à faire résonner, d'abord dans des locaux, puis dans un texte publié (Manac'h 2024 [à paraître]) une expérience vécue comme raciste. Les regards de travers, le manque de chaleur dans des échanges, l'absence de bonjours puis d'excuses sont ici les composantes d'une expérience de la marginalisation au sein d'une association. Le caractère fin des expressions qui stigmatisent est parfois difficilement décelable ; je souhaite poursuivre sur les manières dont elles sont signifiées par celles et ceux qui ont fait l'expérience ou été témoin de situations racistes à Aides.

### **c. La routine silencieuse du racisme**

À la suite notamment de Philomena Essed (1991), qui a conceptualisé les formes d'un racisme « de tous les jours » (*everyday racism*), Damien Trawale théorise le racisme comme un phénomène largement routinier (2016), qui s'euphémise dans ses manifestations et les façons dont il est abordé.

En effet, parce qu'il est officiellement « combattu », sa reproduction passe centralement par du banal et du légitime, autrement dit par le fait que le racisme constitue un cadre de référence familier et répétitif à partir duquel la vie quotidienne est en partie reproduite. (Trawale 2016 : 64)

À l'image de la société, la répétition des expériences de minorisation raciale est commune à Aides. Une salariée blanche du siège, restitue une situation à laquelle elle a assisté ; un très haut cadre de l'association entre dans le bureau qu'elle partage avec un salarié noir<sup>357</sup> :

X était exactement la représentation de cette forme de domination impensée et très pénible dans Aides, se permettant d'ailleurs de faire des blagues ou de se comporter de manière vraiment affreuse, enfin, je ne sais pas, inappropriée. Un jour, les premiers temps où j'étais à Aides, X passe dans le bureau, je discutais justement avec Y, et X fait cette blague fameuse : il passe la tête dans le bureau : « Ah ! un Noir ! », aussitôt, je me sens hyper mal à l'aise et donc je hurle, enfin je réponds du tac au tac : « Ah ! un pédé blanc ! » Enfin, tu vois, je ne savais pas quoi dire... pour qu'il sente que c'était bizarre. Bref, il parle, formules de politesse, machin, et puis il passe à un autre bureau, et après je demande à Y : « Mais c'est habituel ? Mais ce n'était pas bizarre ? » Ou je me dis : « Peut-être je ne comprends rien à Aides et c'est OK, je n'en sais rien », tu vois, un peu naïvement. Il me dit : « Non, c'était choquant mais voilà, il est comme ça. » Tu vois, il y a un truc un peu, comme ça, d'acceptation. (Entretien avec une salariée, septembre 2021)

Face à cette interpellation du Noir, qui vient précisément rappeler son caractère minoritaire, inhabituel, voir a-normal à Aides, la salariée renvoie X à son identité gay. L'usage du terme « pédé » n'est pas ici insultant car il est d'usage chez les LGBTQI+ de l'employer de façon ordinaire, comme retournement du stigmatisme<sup>358</sup>. La salariée fait part de formes d'acceptation de minorations vécues de façon routinière selon Y. Ce dernier lui répond qu'il trouve ça choquant et fait preuve d'un certain fatalisme pour qualifier le comportement de X : « il est comme ça », il ne va pas changer et sa position de pouvoir au sein de l'organisation le rend intouchable<sup>359</sup>. Il est difficile de savoir ce que Y ressent et comment il fait face à l'interpellation qui rappelle sa condition minoritaire car la situation m'est rapportée. Selon la salariée, il semble réagir avec stoïcisme en signifiant qu'il trouve cela choquant et en lui attachant un certain fatalisme, lié à l'identité de son supérieur hiérarchique. Les choses ne vont pas changer alors autant ne pas en être trop affecté.

Le défaut de réaction d'une personne racisée face à des formes ordinaires de racisme est également rapporté dans l'entretien ci-dessous avec Florent, volontaire blanc cisgay, qui

---

<sup>357</sup> Par anticipation d'une possible réaction en interne de Aides, la scène est totalement anonymisée. Dans la scène, pour une lecture rendue plus simple, X incarne un dirigeant de l'association blanc et Y un salarié noir.

<sup>358</sup> Dans les groupes radicaux qui s'identifient à des courants autonomes ou d'extrême gauche, il est employé pour se distinguer des formes d'homonormativité identifiées et de politiques LGBT assimilationnistes. Voir Lorenzi 2017.

<sup>359</sup> Des accusations d'agressions sexuelles visent aussi l'homme dont on me dira lors d'une conversation informelle « si t'es un homme cisgenre, tu ne prends pas l'ascenseur tout seul avec lui ».

restitue une situation observée lors d'Assises de Aides. Une femme noire prend la parole et il entend des réflexions dans le public sur son accent :

Oui, et c'est vrai que [Jacqueline] – bon après on peut lui reprocher ce qu'on veut – elle applique quand même les décisions qui doivent être appliquées donc ça c'est un peu désagréable quoi – mais par contre une fois on était dans des Assises et c'était assez violent parce qu'elle parle et juste après il y a des remarques sur le fait qu'elle a un accent, des gens qui pouffent tu vois ? Et tu te dis : « putain, ce n'est pas vrai, à Aides quoi ! Ça va, quoi ! ». Et en fait la personne qui avait fait ces remarques est partie après. On l'a signalé, on l'a dit, on a dit : « ça, ça nous a choqué ! » et on en a parlé à [Arlette], qui est une meuf racisée, (...) on a dit ça au retour dans la voiture : « ça c'était scandaleux, ça, ça nous a énervé » et [Arlette] nous a dit : « oui, oui ça fait plusieurs fois que ça arrive et, effectivement, je n'osais pas le dire, mais en fait ce n'est pas la première fois » — « Ah oui, d'accord ! ». (Entretien avec Florent, juillet 2021)

Florent décrit une situation où une représentante, dont il critique par ailleurs le caractère discipliné et l'allégeance aux orientations politiques promues par les dirigeant·es, se voit être raillée pour son accent. Les remarques sont murmurées, celles qui les font et qui rient ont conscience de ne pas pouvoir les assumer publiquement. Florent, déçu que « même à Aides » ces situations aient lieu en parle à Arlette. Elle est elle-même membre racisée de Aides et il rapporte qu'elle n'osait pas en parler, qu'elle les avait elle aussi entendues (cette fois-ci ou à une autre occasion) mais qu'elle s'était tue. C'est la dénonciation par des personnes blanches qui ici conduit à une sanction. Dans ces deux situations, on pourrait interpréter l'autocensure des concerné·es à partir de l'étude d'Essed :

Les accusations de sensibilité excessive à la discrimination, les plaisanteries ethniques incessantes, les moqueries devant les autres, la condescendance, l'impolitesse et d'autres tentatives d'humiliation et d'intimidation peuvent toutes avoir pour effet de décourager l'action contre la discrimination<sup>360</sup>. (Essed 1991 : 207-208)

L'autrice poursuit son analyse des accusations relatives au fait d'être perçu·es comme « trop sensibles » pour les racisé·es qui ne seraient pas considéré·es comme compétent·es pour porter un jugement juste et « sain » (*sound judgment*) sur la situation vécue. Ces accusations représentent « un outil puissant du racisme quotidien<sup>361</sup> » (Essed 1991 : 210). Ces formes de silence des personnes directement concernées reviennent à plusieurs reprises au cours de l'enquête. Mustapha, salarié maghrébin, revient sur la situation vécue par Amaury. Au moment

---

<sup>360</sup> “Accusations of oversensitivity about discrimination, continuous ethnic jokes, ridicule in front of others, patronizing, rudeness, and others attempts to humiliate and to intimidate can all have the effect of discouraging action against discrimination”. Ma traduction.

<sup>361</sup> “a powerful tool of everyday racism”. Ma traduction.

où ses accusateur·rices se rétractent, les membres de l'équipe qui avaient cru à leurs allégations et n'avaient pas voulu écouter la version d'Amaury ne s'excusent pas de leurs propres aveux, ce qui est confirmé par Amaury et Mustapha. Ce dernier commente :

Quand je te dis qu'il y en a qui ne se sont toujours pas excusés, et ça c'est lamentable quoi, parce qu'après moi là les personnes qui sont là à tenir des paroles... Tu sais, au lieu de les tenir, regarde-toi dans une glace et à un moment donné, quand on te dit que tu as tort, tu as tort. C'est ça la difficulté. Et des épisodes comme ça à Aides, moi personnellement j'en ai traversé, pour X ou Y raisons, mais y'en a quoi. Ce n'est pas parce que tu rentres à Aides que tu as le casque du non-jugement, de l'empathie qui te tombe sur la tête. Et voilà, à Aides, ce sont des personnes comme toutes les autres. Qui peuvent être jugeantes, discriminantes, et ensuite en parallèle elles vont te parler d'empathie, de non-jugement. Mais voilà, je ne vais pas aller plus loin. (Entretien avec Mustapha, juin 2021)

Le terme « lamentable » vient qualifier le comportement de personnes avec qui il travaille tous les jours. Par « des paroles », il sous-entend qu'iels pouvaient porter des discours antiracistes en politisant le racisme (ce qu'iels feront devant moi) mais qu'iels sont, selon Mustapha, incapables d'observer un comportement éthique face à un individu à qui iels ont fait vivre une situation d'injustice. En revenant sur les formes de mépris et d'indifférence des autres membres de la structure, passant par un refus de dire bonjour ou des regards insistants, Mustapha m'indique qu'il a vécu des situations de racisme et précise qu'il ne souhaite pas entrer dans le détail. Sa réponse est nette et je n'insiste pas. Les routines du racisme s'incarnent en outre dans des postures, des gestes, des façons de parler à la place des personnes racisées sans que cela soit remis en question. Par exemple, lors d'un atelier en groupe restreint au congrès de Aides 2021 portant sur les ressorts de la mobilisation dans Aides des communautés vulnérables, une jeune femme cisgenre blanche, cadre de l'association, monopolise le temps de parole pour évoquer le problème de la non-implication des « migrants » dans Aides et l'importance de ne pas parler à la place des autres. Dans le groupe composé de six personnes, il ne sera jamais proposé à l'homme noir du groupe, arrivé récemment en France et qui s'exprime dans un français hésitant, de prendre part à cette discussion. Ces quelques exemples soulignent que la réaction collective est possible face aux formes les plus évidentes de racisme (l'imitation grossière) mais qu'elle est plus difficile quand il emprunte des voies plus pernicieuses, dans les fantasmes et projections charriées décrites précédemment, mais aussi dans les gestes, les inflexions d'une voix ou les regards.

Cette sous partie a cherché à qualifier l'expérience du racisme, de ses formes les plus évidentes et brutales dans la fétichisation des Noir·es à des formes sources de doutes, et à celles

qui s'expriment dans le silence. Une limite se dégage de la typification du racisme car elle s'est attachée ici à qualifier principalement la négrophobie, à partir de représentations de la supposée violence des Noirs (dans le cas d'Amaury) ou de leur hypersexualisation dans les iconographies. *A contrario*, je n'ai pas pu enquêter d'autres formes de racisme qui pourraient cibler des personnes asiatiques ou d'Amérique latine, qui sont des personnes racisées numériquement moins présentes à Aides tandis qu'une seule expérience de racisme m'a été rapportée par un homme maghrébin qui n'a pas souhaité la raconter.

La place des personnes étrangères et immigrées à Aides a été construite à la suite d'un constat partagé de la difficulté à mobiliser cette catégorie de public en interne. J'ai ainsi cherché à revenir sur le travail fourni par l'association pour assurer selon quelles conditions se fait cette mobilisation. Ces stratégies ont pris la forme de recrutement de salarié·es et de volontaires. Il s'avère qu'iels restent toutefois tendanciellement à des positions salariales subalternes ; le petit nombre d'élus·es parmi elleux peut s'expliquer par des rapports de légitimité ou de nécessité économique de se salarier dans la structure. Dans un article consacré à la répartition du travail militant dans des collectifs de « sans » (papiers ou emploi), le sociologue Xavier Dunezat analyse la place prise par des « multi militant·es », « entrepreneurs de contestation » (Mc Adam 1988), capables de passer d'une mobilisation à l'autre et bénéficiant d'un capital militant et symbolique conséquent ; iels s'attribuent les tâches décisionnaires tandis que les « sans » restent cantonné·es à des tâches faiblement valorisées. L'auteur montre que le désengagement des « sans » de leur propre mobilisation provient d'une organisation du travail militant trop rigide, qui pose la centralité de la maîtrise des codes définis normativement comme permettant le succès d'une mobilisation (Dunezat 2009). Si les personnes blanches à Aides sont concernées ou non par le VIH et peuvent pas être définis pour la plupart comme des multi militants, le rapprochement des deux cas d'étude interroge la répartition du travail militant et la représentation normative, partagée par les dominant·es d'une cause défendue, de ce qui est capable d'assurer des victoires militantes. C'est une question normative propre à l'occupation des places, à leur assignation statutaire et raciale qui suggère un défaut d'imagination dans les possibles appropriations d'une « part des sans parts » (Rancière 2000). Comme j'avais commencé à le montrer au chapitre 4, la reproduction des places assignées dans une mobilisation est le signe d'un défaut d'imagination et de créativité politique. L'émancipation est au cœur des discours et des revendications politiques des associations qui dénoncent les inégalités de traitements entre étranger·es et Français·es, entre Blanc·hes et Noir·es. Mais c'est aussi une pratique quotidienne dans l'économie des rapports internes entre les membres d'une

mobilisation. Le défaut d'inventivité dans la reproduction de rapports de pouvoir est un facteur de découragement ; il varie d'intensité en fonction des attentes des membres qui rejoignent une lutte et de leurs expériences de la stigmatisation ou du racisme en interne, dès lors notamment qu'il n'est que peu sanctionné. L'échec relatif d'une mobilisation en interne des personnes immigrées et étrangères invite à décrire une stratégie de mobilisation extérieure de ces communautés initiée dans un même temps par Aides.

## **II. Mobiliser à l'extérieur. Le Réseau Africain et Afro-caribéen de lutte contre le sida : une émanation de Aides**

La nécessité de se fédérer sur les questions de prévention et de dépistage apparaît chez les actrices de Aides dans le contexte (que j'ai rappelé en début de chapitre) de l'augmentation des contaminations de personnes étrangères et immigrées dans les années 1990-2000. Porté par l'association, un réseau d'associations africaines et afro-caribéenne se constitue à partir de 2007, à la suite des États généraux qui se sont tenus fin 2005 (Aides 2006). La difficulté d'inclure et de mobiliser des immigré·es et étranger·es en interne de Aides est en effet analysée par son ancien directeur général comme ayant présidé à la structuration du RAAC-sida :

Il y avait un clivage culturel très fort, que ce soit par racisme : on était vus comme les pédés blancs et que c'était extrêmement compliqué d'associer les deux cultures, donc ce qu'on a décidé c'est de servir de matrice – mais on l'avait déjà fait sur les transsexuels, on l'avait déjà fait sur les usagers de drogues donc là on a dit on va pas faire le même modèle, on va plutôt travailler avec des associations de migrants et on va pas intégrer les migrants dans Aides parce qu'on n'y arrivera pas. On a essayé plein de fois mais à chaque fois on se plantait, ça coupait l'individu de sa communauté. Donc il se retrouvait en difficulté au sein de Aides. Donc on a décidé de créer une structure, puis après un réseau de structures de migrants, mais ils ne sont jamais vraiment arrivés à s'intégrer dans la politique de Aides. Mais on les a beaucoup soutenus financièrement et structurellement. (Entretien avec Arnaud, mai 2021)

Pour expliquer l'échec de la mobilisation des « migrants » au sein de Aides, Arnaud semble poser l'existence d'un racisme antiblanc, en accolant le terme de « racisme » à la proposition qui suit relative au fait que les membres de Aides étaient perçus comme des « pédés blancs ». Il affirme que les personnes étrangères et immigrées n'ont jamais réussi à « s'intégrer » à la culture aidienne, tandis que l'association a assuré un soutien financier et structurel, notamment



dans le prêt de locaux où tenir les réunions. Arnaud pose une différence culturelle infranchissable qui aboutit à construire un réseau extérieur et en partenariat avec Aides. La création du RAAC-sida répond ainsi au constat d'échec relatif de la mobilisation en interne de Aides de personnes immigrées et étrangères et d'un défaut de structuration collective de ce champ interassociatif de lutte. Je n'ai pas pu assister à des réunions du réseau, mais des entretiens avec son investigateur principal à Aides, avec celle qui a pris sa suite comme responsable de l'animation du réseau depuis Aides, avec des membres d'associations immigrées membres et avec d'autres salarié·es et bénévoles de Aides qui ont travaillé avec le réseau, croisés avec la consultation des archives du réseau, permettront de décrire le fonctionnement du réseau avant de l'analyser. Je montrerai comment le déséquilibre entre les poids symboliques, économiques et politiques de ses membres a participé à son échec.

### ***1. La mise en œuvre d'un réseau d'associations immigrées de lutte contre le sida à l'initiative de Aides***

À ses débuts, le RAAC-sida se compose de trente-quatre associations<sup>362</sup>. Elles sont aujourd'hui vingt-et-une selon le site du réseau, où sont exposés les objectifs.

L'action du RAAC-sida vise, via les associations du réseau, à soutenir la capacité des personnes migrantes originaires d'Afrique et des Caraïbes, et en particulier des femmes, à agir efficacement pour leur santé en s'appropriant les outils et stratégies de réduction des risques liés à la sexualité<sup>363</sup>

La formulation portant sur l'appropriation des outils et stratégies de réduction des risques suggère qu'ils ont été élaborés précédemment et hors du réseau. L'insistance sur les femmes est élargie à la lutte contre les discriminations et à la volonté de diversifier l'offre de dépistage. Le réseau prend aussi position sur les politiques migratoires « en garantissant une veille sur les obstacles administratifs<sup>364</sup> » et en « mobilisant les partenaires du RAAC-sida à lutter contre les expulsions qui se font en silence<sup>365</sup> ». Je vais revenir sur l'histoire de la construction du réseau avant d'exposer plus en détail son fonctionnement interne.

---

<sup>362</sup> RAAC-sida, « Note au conseil d'administration de Aides de 2013 », consultée au siège de l'association en février 2021.

<sup>363</sup> RAAC-sida, « Avec nous, pour nous », <http://RAAC-sida.org/>, consulté le 31 mai 2023.

<sup>364</sup> RAAC-sida, *loc. cit.*

<sup>365</sup> RAAC-sida, *loc. cit.*

### a. De petites associations en quête d'autonomisation financière et politique

Les archives du secteur plaidoyer de Aides que j'ai pu consulter sont éclairantes pour documenter les liens progressivement tissés avec de plus petites associations immigrées et les lignes de tension dans l'accès à leur reconnaissance (symbolique et financière). Le compte-rendu du colloque national « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... » organisé à Paris les 21 et 22 novembre 1998 constitue un de ses premiers jalons. Les discours des représentants de Aides semblent pointer un défaut d'implication de la part des petites associations, à l'image du discours du président de l'époque, déjà cité et qui repose « le goût et la culture de "l'avec" ». Il ajoute : « c'est le principal critère qui fonde nos actions. C'est aussi celui qui préside à nos évaluations<sup>366</sup> ». L'enjeu, déjà présent en 1998, est alors de :

mobiliser et former des relais communautaires qui auront à charge, avec le soutien des comités AIDES et d'autres partenaires institutionnels et associatif, de mettre en place des programmes de prévention et de soutien visant à changer l'image de la maladie et des personnes malades<sup>367</sup>.

Ce discours sous-entend le caractère non formalisé des relais communautaires immigrés et étrangers, invités à se structurer. Sandrine Musso propose une analyse critique de la « rhétorique des relais introuvables » (Musso 2011) des pouvoirs publics, qui mettent en cause « la responsabilité des associations d'immigrés qui ne se "mobilisent pas" » (*ibid.*). Par ailleurs, elle analyse comment le terme de relais « renvoie à l'idée de "frontières" », en tant que les personnes immigrées sont perçues comme « extérieures aux frontières des institutions françaises, et non-atteignables en dehors du recours à leurs leaders ou "compatriotes" » (Musso 2008a : 220). Une perception qui semble partagée dans une arène du sida dominante et blanche, qui comprend des hauts fonctionnaires du ministère de la Santé et les membres des associations de lutte contre le sida bénéficiant du poids politique le plus conséquent. Elle s'oppose pourtant en partie aux arguments mobilisés par les associations immigrées, qui sont restitués dans le compte-rendu des discussions tenues au sein des groupes de travail menés durant le colloque de 1998. Les associations créées par des immigré·es et étranger·es réitèrent les constats de manque de financements pérennes, comme j'ai pu le détailler précédemment. « Bon nombre d'associations de communautés étrangères engagées dans la lutte pour la prévention contre le Sida ne sont financées que par un système de saupoudrage, ce qui ne permet de mener aucune

---

<sup>366</sup> Colloque national « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... » organisé à Paris les 21 et 22 novembre 1998. Archives consultées au siège de l'association en février 2021.

<sup>367</sup> Colloque national, *loc. cit.*

action à bon terme.» exprime un des représentant·es de l'AICCAM (Association pour l'intégration des cultures des communautés africaines des Mureaux) dans le compte-rendu du colloque. Les modalités de financement des structures associatives sont pointées et notamment l'incitation au recours aux emplois jeunes, qui ne permettent pas d'assurer une stabilité économique aux organisations, du fait du *turn-over* des membres salarié·es via ce dispositif<sup>368</sup>. Cette insuffisance des financements, et leur difficulté d'accès, ne leur permet pas d'asseoir leur crédibilité auprès des financeurs. Un contre-argument exposé au cours du colloque vient justifier le déséquilibre du financement, en posant l'idée que les financeurs trouveraient « plus simple d'ajouter un volet supplémentaire à l'action de Aides que de traiter avec une petite association qu'elles ne connaissent pas<sup>369</sup> ». Ce contre-argument sera la matrice de la constitution du RAAC-sida. Deux interprétations contradictoires s'opposent là encore, entre la psychologisation d'un défaut de volonté des personnes immigrées et étrangères à se mobiliser, et le fait que ces dernières, quand elles sont impliquées dans des organisations, répliquent à partir d'une analyse matérialiste du travail militant. Les constats croisés des associations aboutissent à l'élaboration de revendications communes, restituées à la page suivante :

---

<sup>368</sup> Destinés aux moins de vingt-six ans, les emplois jeunes sont des contrats qui peuvent être mis en place dans des collectivités locales, des établissements scolaires ou des associations et dont la rémunération est en partie prise en charge par l'État. C'est un des maillons des politiques d'insertion professionnelle. (Cottin Marx 2017)

<sup>369</sup> Colloque national, *loc. cit.*

### *Etat des lieux*

Dans les trois exemples étudiés, la question de la santé et du sida a émergé au cours de la dynamique associative., portée par les problèmes rencontrés par les membres de l'association et ses usagers. Mais la prise en compte de ces questions est rendue difficile du fait de la réticence des pouvoirs publics à financer des activités sur la santé menées par des associations dont ce n'est pas le principal objectif.

### *Principaux points de convergence*

Les participants ont été unanimes à reconnaître que les difficultés de financement des associations communautaires sont liées en grande partie à leur manque de visibilité et donc de crédibilité. Ils ont estimé que pour changer cette situation il est nécessaire pour les associations issues de l'immigration de:

- développer des partenariats formalisés et visibles avec des associations ou des institutions françaises légitimes dans le champs de la santé et du sida comme AIDES, FDF, FAS...  
Un soutien informel sans visibilité n'est pas suffisant pour valoriser l'action des associations communautaires
- pouvoir traduire une activité de proximité en projet acceptable par les pouvoirs publics, en insistant sur les activités d'information et de prévention et en des fixant des objectifs simples et précis
- obtenir une reconnaissance locale, comme l'appui d'une municipalité par le prêt d'un local, par exemple, et de valoriser cet apport en termes budgétaires dans les dossiers de demandes de financement
- de bénéficier de financements réguliers et sur une longue durée ( plus d'une année) des actions menées, alors que les pouvoirs publics demandent des objectifs annuels
- définir dès le départ du projet avec le financeur les critères et les modalités qui seront retenus pour le suivi et l'évaluation des actions

Figure 5. Colloque national « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... », op. cit.

Les discussions, relatées dans leurs grandes lignes, concernent la fusion entre les petites structures, ainsi que la nécessité de partenariats avec Aides, qui organise déjà des formations de « médiateurs pairs<sup>370</sup> ». Dans le compte-rendu, ce dernier terme est collectivement préféré à celui de « relais », qu'il semble remplacer dans les documents ultérieurs que j'ai pu consulter. Ces débats se poursuivent sept ans plus tard en 2005, lors des États généraux des personnes migrantes/étrangères touchées par le VIH/sida. Comme présenté plus haut, ces journées sont l'occasion pour les étrangères et immigrées de dresser les constats du vécu de leur positionnement dans le champ de lutte contre le sida, et de leurs difficultés à accéder à une autonomie financière (Aides 2006). Leur conclusion invite à la mise en place d'un réseau stabilisant la mobilisation d'associations immigrées et étrangères de lutte contre le sida. Né des États généraux, le RAAC-sida est défini comme un réseau capable de fédérer l'action des associations et de leur donner un poids politique plus conséquent.

---

<sup>370</sup> Colloque national, *loc. cit.*

## **b. Le centralisme de Aides dans la structuration du réseau**

Parmi les trente-quatre associations qui en constituent au départ la base, Aides occupe une place particulière, comme financeur et formateur des autres organisations. En revenant sur la genèse du RAAC-sida, Lucien salarié noir à Aides qui œuvre à sa structuration, expose les possibilités financières qu'ouvre Aides au réseau :

Donc à l'époque, en 2005, chacune de ces régions ou de ces territoires vont envoyer leurs partenaires locaux, qui vont se regrouper à Lyon, aux États Généraux migrants et c'est là où on va prendre finalement la décision d'aller vers une plateforme qui n'est pas encore définie sur la forme qu'elle prendra. Mais en tout cas on avait déjà initié cette idée-là, et on se donnait un mois de continuer à fonctionner ensemble, en identifiant le mode de partenariat qu'on pourra mettre en place le moment venu. Donc on a eu les États généraux en novembre 2005 et on s'est revu en décembre 2006, à partir du moment où Aides avait pu vendre ce concept à la DGS<sup>371</sup>, on a compris qu'on aurait un financement. (Entretien avec Lucien, septembre 2021)

C'est l'association qui négocie un budget pour l'organisation des États généraux puis, après une période de test des conditions d'un travail en commun, Aides « vend » le concept du RAAC-sida à la Direction générale de la Santé (DGS), ce qui est immédiatement perçu par Lucien comme annonçant une victoire. Par la suite, Aides continue à constituer des dossiers de demande de subvention à destination de l'Agence nationale de santé publique<sup>372</sup>. Une feuille volante dans une pochette des archives du RAAC-sida consultée au siège de Aides fait par exemple état d'une demande de 13 396 euros adressée par Aides à la DGS pour le Raac sida<sup>373</sup>. L'impression d'un support de présentation de diapositive, lui aussi non daté, revient sur les sources financières du Raac : une convention est signée entre l'Inpes et Aides à hauteur de 20 000 euros, auxquels s'ajoutent des fonds propres de Aides avec un « apport en temps de travail », pour un budget total de 35 000 euros pour une année<sup>374</sup>. Les conséquences d'une circulation de l'argent, qui passe par Aides avant d'être redistribué au réseau, seront décrites plus loin ; on peut d'ores et déjà remarquer que cette somme est très modeste et que, plutôt que des fonds destinés aux associations, elle représente un appui à l'organisation de rencontres entre les membres du réseau pour assurer sa coordination. Le RAAC-sida se structure en collège de porte-paroles à partir de 2010, composé de deux titulaires et de deux suppléant·es, et d'un

---

<sup>371</sup> La Direction générale de la Santé est l'une des directions du ministère de la Santé français, en charge des politiques de santé publique, de la veille et de la sécurité sanitaire.

<sup>372</sup> Ancêtre de Santé Publique France.

<sup>373</sup> Archives consultées en février 2021, feuille non datée.

<sup>374</sup> Aides, « De 2007 à aujourd'hui, Aides et les associations africaines et caribéennes. Une histoire en marche », non daté, consulté au siège de l'association en décembre 2022.

comité de pilotage qui se réunit quatre fois par an, couplé avec le comité de rédaction des cahiers trimestriels *Gingembre*<sup>375</sup>. Ceux-ci constituent la « vitrine<sup>376</sup> » du réseau du RAAC-sida, selon une note au conseil d'administration de Aides de 2013. Ils sont diffusés pour l'année 2012 à 54 000 exemplaires, dont 44 000 avec la revue *Remaides* de Aides. Des groupes de travail s'organisent en fonction de thématiques : les femmes, la question des homosexualités, et définissent des revendications ou des besoins des associations membres du réseau. Thérèse, la présidente de l'association Marie-Madeleine membre du RAAC-sida, revient au cours de l'entretien sur l'appui du réseau, qui a fourni des cd-rom visant à promouvoir la prévention sur le VIH ; elle va les chercher et me les apporte.

À plusieurs, on est plus forts. Du coup, il y a des échanges de savoirs, il y a des échanges de pratiques. Il y a par exemple les brochures « femmes », les premières brochures concernant la santé sexuelle des femmes à Aides. C'étaient à l'origine les volontaires femmes de Aides et migrantes aussi, qui ont porté la voix des autres femmes pour trouver un langage qui correspond au message à passer dans les communautés africaines. Le ministère de la Santé a financé le truc. (Entretien avec Thérèse, septembre 2021)

Un travail de traduction est fait selon elle dans la transmission des messages de prévention et d'information sur le VIH/sida, via des outils qui sont financés par les institutions. Des outils de formation construits à Aides sont en effet diffusés au sein des associations du réseau, comme les guides d'animation « santé-droit » dont l'objectif est d'organiser des formations pour que les étranger·es connaissent mieux leurs droits. Ainsi, dans le guide consulté dans les archives de Aides, l'exemple de l'organisation d'un atelier intitulé « Se défendre, se faire accompagner, s'entraider pour faire valoir ses droits » propose une mise en situation au bureau des étrangers de la préfecture. Les objectifs affichés du guide, qu'on imagine à destination des animateur·rices d'ateliers, sont « l'échange sur les situations vécues<sup>377</sup> » et « développer une réflexion collective sur les différentes manières de se préparer et de défendre au mieux ses droits dans ces circonstances<sup>378</sup> ». La question de l'auto-défense et de la formation des personnes concernées pour mieux connaître leurs droits est centrale, de même que l'atelier « Me soigner en France : quels sont mes droits ? » qui propose des affirmations (vraies ou fausses, à déterminer) sur les droits des étranger·es malades en termes d'accès aux droits sociaux ou à une couverture santé. Ayant participé à la formation initiale des volontaires de Aides, à la lecture

---

<sup>375</sup> RAAC-sida, « Note au conseil d'administration de Aides de 2013 », consultée au siège de l'association en février 2021.

<sup>376</sup> *Ibid.*

<sup>377</sup> Aides, *Guide santé droit*, 2009.

<sup>378</sup> *Ibid.*

des pages du guide je considère comme très importantes la pédagogie et la méthode aidienne d'animation de groupes. Le guide rappelle le cadre de bienveillance et de confidentialité, systématiquement posé au début de chaque groupe animé à Aides. Il est par exemple indiqué qu'il faut systématiquement demander, à la fin d'un atelier, comment les participant·es l'« ont vécu au plan émotionnel<sup>379</sup> ». En termes d'accompagnement au dépistage, des formations au dépistage rapide sont aussi initiées à partir de 2012 : neuf personnes de cinq associations ont été habilitées, c'est-à-dire légalement autorisées à faire des dépistages rapides, après des formations faites par des membres de Aides, comme indiqué dans une note au Conseil d'administration de Aides en 2013. Une note de 2017 du responsable du RAAC-sida à Aides mentionne en outre des formations à la PrEP, pour enseigner comment en parler aux publics pour les convaincre de l'adopter, et des formations au droit au séjour pour soins (constitution des dossiers)<sup>380</sup>. Aides occupe ainsi une place centrale et un pouvoir politique et économique conséquent au sein du RAAC.

## **2. Chronique d'un échec**

L'esthétique de la mise en page informatique du site du RAAC-sida rappelle celles du début de la décennie 2010 : des hyper liens sur fond blanc renvoient aux informations relatives à sa charte, à la structuration du réseau, aux associations membres et aux publications des cahiers *Gingembre*. Il semble n'avoir pas été mis à jour depuis plusieurs années : les brochures téléchargeables sont datées de 2009, les liens des derniers numéros de *Gingembre* affichés sont de 2016. Pour toutes les associations membres du réseau, le RAAC-sida est en perte de vitesse et n'a pas réussi à dépasser plusieurs obstacles. Se pose à plusieurs niveaux la question de réussir à faire collectif, pour un réseau constitué d'associations de tailles, fonctionnements et identités majoritaires très différentes. Des interrogations portant sur le sens donné à ce réseau, sur le déséquilibre des pouvoirs et sur la reproduction des discriminations sont énoncées.

### **a. Le déséquilibre entre le poids de Aides et les autres structures**

À l'extrême inverse de l'entreprise associative constituée par Aides, les associations membres du RAAC-sida sont pour la plupart de petite taille et faiblement salariées. Ce

---

<sup>379</sup> *Ibid.*

<sup>380</sup> Aides, « Ajustement des actions en direction des populations immigrantes étrangères », note du 9 septembre 2017 consultée au siège de l'association en décembre 2022.

déséquilibre des poids politique, économique et médiatique est source de tensions. Une ligne de clivage se dessine dans les discours des membres du réseau : d'un côté, Aides aurait pris trop de place, ne permettant pas aux associations de s'autonomiser ; de l'autre, certaines expriment une reconnaissance vis-à-vis de Aides, qui permettrait l'apprentissage de méthodologies d'action. Ce dernier point est soulevé par deux membres d'associations au cours d'entretiens. Thérèse souligne que les réunions se faisaient toujours dans les locaux de Aides et toujours en présence de membres de ladite organisation. Sans que j'aborde la question du déséquilibre entre les structures, elle salue l'implication de Aides dans la prise en charge des « problématiques de migrants » :

Et heureusement aussi, parce que le Raac ne peut pas entrer partout où Aides a l'opportunité, la possibilité, par exemple d'être présent au Parlement, au gouvernement. Aides va porter tout le monde, tandis que si c'est l'association Marie-Madeleine ou le Raac, je crois qu'on ne va pas y arriver ou on n'aura pas les moyens de nous représenter. On se retrouvait chaque année une fois. Ensuite, il y avait des groupes de travail, régulièrement. (Entretien avec Thérèse, septembre 2021)

Thérèse relève l'usage par Aides de sa force de frappe politique, alors que les petites structures individuelles, ou même le réseau, ne réussiraient pas à peser politiquement face aux institutions. Elle adopte une lecture pragmatique et stratégique du déséquilibre, où la force de Aides bénéficie à la mobilisation dans son ensemble. Une maîtrise de philosophie en poche, Célestin devient volontaire puis salarié de Aides en 2004, comme chargé de mission immigrants étrangers. Il prend ensuite la coordination du RAAC-sida, avant de devenir salarié à Afrique Avenir, association membre du RAAC-sida. Il me reçoit à la tour Essor, où Aides occupent plusieurs étages et entrepose ses archives au sous-sol ; « Aides a porté vraiment le RAAC, et les associations afro-caribéennes membres de ce réseau lui disent merci, et vraiment merci<sup>381</sup> ». Pour lui, les autres associations du réseau se sont « reposées sur leurs lauriers » et « sont restées dans leur petit confort » tandis que Aides fournissait une partie conséquente du travail militant de plaidoyer et de mise en place de politiques de prévention envers le public immigré/étranger. Célestin fait peser la responsabilité de ce déséquilibre sur le manque d'implication politique des autres membres du RAAC-sida, pour lui une forme de fainéantise qu'il pose en termes moraux.

Du côté de Aides, la note au Conseil d'administration de 2013 relate une situation tendue avec certaines associations du réseau.

---

<sup>381</sup> Entretien avec Célestin, février 2021.



Mais ce partenariat n'est pas un long fleuve tranquille. Dans un contexte financier contraint, Aides est parfois accusé de capter les financements de la lutte contre le sida au détriment des membres du RAAC. Quelques associations en difficultés financières tiennent ce discours, mais elles restent très minoritaires (...) Seule une petite minorité revendique une autonomie complète par rapport à Aides, il s'agit de 4 ou 5 associations qui rencontrent des difficultés à être financées. En matière de rapport de force, elles ne semblent guère peser. Même Afrique Avenir, soutenue par la DGS qui fut la plus véhémente en la matière, semble revoir sa position, rencontrant elle-même des difficultés en interne.<sup>382</sup>

La note semble avoir pour fonction de rassurer le Conseil d'administration en rappelant les tensions internes au RAAC-sida, tout en minorant numériquement les associations qui formuleraient une critique quant à la répartition des financements. Ces critiques sont de plus présentées comme moins nombreuses récemment en citant nommément Afrique Avenir, qualifiée péjorativement par l'adjectif « véhément ». Laura, salariée au siège de Aides responsable durant plusieurs années de l'animation du RAAC-sida, revient sur le processus d'écriture des notes au Conseil d'administration. Si la note s'appuie sur les avis émis lors de la réunion des président·es d'associations membres du réseau, elle est ensuite « digérée par le CA d'Aides où il y a dix-huit personnes blanches et une personne noire, enfin je ne sais pas où ça en est aujourd'hui<sup>383</sup> ». Elle pose la limite du principe de financement tout en l'exposant : Aides demande les financements au nom du RAAC-sida aux institutions telles que Santé Publique France, puis se charge de les répartir. Le déséquilibre se situe en outre dans la force salariale de Aides, où un poste est dédié à l'animation et à la coordination du réseau. Laura précise : « on accompagne un réseau mais c'est inégal car Aides a une force de frappe bien plus grande, une capacité à structurer, à porter des questions ».

Tout en faisant part de son malaise pour aborder la question – « je ne me sens pas la bonne personne pour en parler<sup>384</sup> », Laura revient au cours de deux entretiens, téléphonique puis en présentiel, sur son analyse d'une « dynamique coloniale » à l'œuvre dans la relation entretenue par Aides au RAAC-sida. L'énergie de Lucien est, selon elle, grandement à l'origine de la création du réseau, mais

Aides a un rapport particulier avec ces asso en coordonnant et en entretenant un rapport de pouvoir sur le réseau et une forme de contrôle de politique plus ou moins réfléchi, avec une volonté certainement des fois de le limiter, d'impliquer mieux les asso. Il se joue un peu une dynamique coloniale à l'œuvre. (Entretien avec Laura, février 2021)

---

<sup>382</sup> RAAC-sida, « Note au conseil d'administration de Aides de 2013 », *op. cit.*

<sup>383</sup> Entretien avec Laura, février 2021.

<sup>384</sup> Entretien avec Laura, février 2021.

Le contrôle politique n'est selon elle pas voulu mais se comprend comme une hégémonie non conscientisée et non réflexive dans la distribution des signes du pouvoir. Dressant le parallèle avec le regard de membres de Aides sur les associations trans et immigrées, Laura restitue des discours qu'elle a entendus en interne de Aides : « regarde-les se démener elles font un peu n'importe quoi, heureusement qu'on est là ». Elle précise qu'il s'agit du « on » de l'individu « moyen de l'association qui dit cela », que cette incapacité des minorités à s'organiser politiquement est intégrée à Aides, mais aussi par les autres associations immigrées du réseau qui « se sentent incapables de prendre en main les choses : on leur renvoie l'incapacité à s'organiser ». Ce discours relatif à un défaut de capacité des étranger·es et immigré·es à s'auto-organiser vient rejouer un argumentaire similaire à celui exposé pour qualifier la mobilisation en interne de Aides. Elle précise :

C'est ce que je rapproche d'une pensée coloniale dans toute sa splendeur : la capacité à renvoyer les individus à leur impuissance « je ne suis pas le bon blanc qui va démerder la situation » : démerdez-vous, on est antiraciste et décolonial quand ça nous arrange mais on ne va pas prendre nos responsabilités. On peut dire voilà y'a 50 000 € pour vous structurer et bonne chance. Personne ne va dire que c'est une position coloniale de Aides. (Entretien avec Laura, février 2021)

Laura utilise le terme de « pensée coloniale » pour qualifier une forme de paternalisme dans l'infantilisation des associations communautaires immigrées, « renvoyées à leur impuissance » qui serait naturalisée. Elle prend l'exemple de la circulation de l'argent qui, autrement distribué, aurait permis une autonomisation du réseau. Cette lecture postcoloniale des relations entre le réseau et Aides se traduit, selon elle, par la façon dont les associations n'interpellent pas le réseau, mais systématiquement Aides ; elles ne se sont pas approprié le réseau. Le postcolonial est un courant, au départ théorique, qui réfléchit de façon critique les héritages coloniaux des sociétés contemporaines. Il détermine des clefs d'analyse pour « identifier les nouvelles relations et les systèmes de pouvoir qui surgissent à l'époque des Empires » (Curiel 2022 [2014] : 103). Il peut viser, chez Ann Laura Stoler, à décrire la « rumination sur les ruines coloniales qui jonchent et encombrant notre présent postcolonial », qu'elle appelle « débris d'empire » (Stoler 2008). Ces débris sont difficilement nommables quant à la place qu'ils occupent et aux effets qui sont les leurs ; ils organisent leur propre effacement, ce que l'auteure comprend comme une « aphasie coloniale » (Stoler 2008).

Il y a eu de la part des associations noires qui faisaient partis du RAAC-sida, un rapport parfois à Aides de « Formez-nous », donc ça c'était très bien. « Formez-nous sur le dépistage, etc. » Mais il n'y a pas eu ce rapport qu'on peut trouver par exemple aujourd'hui dans les rapport Nord-Sud de « Chacun apporte quelque chose quoi. » Et je

trouve que Aides a apporté. Mais les assos qui composaient le Raac ont peu apporté à Aides. Sans doute peut-être qu'on ne leur a pas laissé la place... En tous cas je trouve que ça n'a pas fonctionné complètement comme on aurait rêvé que ça fonctionne. (Entretien avec Thierry, mai 2021)

Thierry dresse une comparaison avec les relations Nord-Sud comme référentiel pour poser le déséquilibre des apports. Il s'appuie probablement sur des connaissances qu'il a des relations entretenues au sein de la plateforme internationale Coalition Plus, que Aides a créé en partenariat avec plusieurs associations des Suds. Selon lui, les apports y sont réciproques, au contraire du RAAC-sida qui serait traversé par un certain unilatéralisme. Le parallèle avec des relations entretenues entre des organisations issues des NordS globaux et des Suds globaux qui apparaissent fantasmées dans leur supposée prétention à l'égalitarisation du contre don, vient désigner sans le nommer le statut d'étranger·es des membres des organisations du RAAC-sida, dont certain·es sont pourtant naturalisé·es. J'aimerais enfin citer un long extrait d'entretien conduit avec l'ancien directeur général de Aides.

Écoute, je ne connais pas la fin du Raac parce que vraiment, ce qu'il s'est passé depuis 2016 mais on sait, c'est des échecs, c'est une succession d'échecs sur : commencer des programmes migrants au sein des différents comités, enfin différentes antennes avec le temps, et ça ne prenait pas, ça ne fonctionnait pas. On a salarié des migrants pour commencer des programmes et très vite ça tournait à peu d'activités, ils n'arrivaient pas à rencontrer les gens, ils n'arrivaient pas à aller dans les quartiers et donc moi j'ai toujours cru au réseau informel : c'est à dire que pour libérer l'action il faut que le réseau soit le moins formel possible, c'est ce qu'on a fait sur les gays en Afrique ; quand on a une difficulté très forte – parce que si tu fais du réseau formel, ce qu'on avait vécu avec Afrique 2000 à partir de 98 – la première question c'est : qui est président, qui est trésorier, qui gère l'argent ? C'étaient des batailles d'égo plus que des batailles sur : qu'est-ce qu'on fait ? Donc je voulais effectivement qu'on imagine un réseau informel où il n'y aurait pas de batailles d'égo mais où on se concentrerait sur l'activité. Et donc c'est en ça que le Raac m'intéressait. Et donc quand on a commencé à avoir quelques associations qui sortaient du lot : il y avait Afrique Avenir, il y avait – je me souviens plus de tous les noms – mais il y avait Ikambere on s'est dit que finalement le Raac, en réseau informel, ça permettrait sans doute d'arriver à les unifier et de sortir des questions de : « qui a la plus grosse ? » ou « qui est le roi des rois ? ». Ça n'a jamais pris réellement : on a financé, on a mis des postes, notamment [Lucien] pour commencer là-dessus (...). En tous cas on a mis un certain nombre de salariés pour arriver à coordonner ça et [*souffle*] je trouvais que ça vivotait ; j'ai toujours trouvé que ça vivotait. Alors, on a essayé de financer, on ne voulait pas faire à la place, on ne voulait pas imposer, il fallait laisser vivre. On a défendu à la DGS, ou à Sidaction pour qu'ils financent, Ikambere, qu'ils financent les structures en direct pour qu'ils soient en capacité de gestion. Nous, on ne voulait pas être bailleurs de fonds ça a toujours été ma hantise. Je ne voulais pas que Aides soit bailleur de fonds parce que je considérais qu'on ne pouvait

pas être à la fois bailleurs et conseil donc il fallait qu'on reste dans notre rôle de matrice de construction de mobilisation identitaire ou communautaire, mais que, il ne fallait pas qu'on se retrouve dans le rôle de Sidaction, c'était vraiment son boulot. Donc on disait à Sidaction : « voilà c'est ça et ça qu'il faut financer » ; ça a plutôt très bien fonctionné pendant des années. Mais, donc ils ont financé un certain nombre de structures identitaires, mais je trouve que la mayonnaise collective n'a pas pris. Alors peut-être parce qu'on voulait réunir des entités très, très différentes et qui ne pouvaient pas se rencontrer ; mais comme chez les gays, fusionner les jeunes avec les vieux ça a toujours été compliqué. Donc, là fusionner des Antillais avec des Africains ça n'avait aucun sens. Donc il y avait une problématique migrante qu'on n'est pas arrivé à gérer. Autant on est arrivés à gérer la problématique toxics [toxicomanes] – ça n'a pas été simple – début des années 90 ça a été une vraie bataille dans Aides pour intégrer la question toxics, il a fallu qu'Arnaud<sup>385</sup> monte aux créneaux en disant au Congrès de Lyon en 93, en disant : « si vous êtes contre les toxics, sortez de Aides ! » Il avait posé des choses très, très fortes pour que ça fonctionne, sur les migrants on n'est jamais arrivé à ça. (Entretien avec Arnaud, mai 2021)

Arnaud restitue la série d'échecs du RAAC-sida dans la continuité des difficultés rencontrées par les stratégies de salarisation internes à Aides de personnes étrangères et immigrées. Il pose ces échecs du côté d'une formalisation trop importante de l'action associative qui tourne vite à des « batailles d'égo » au sein des structures. Il croit à l'informel du réseau, permettant au départ de sortir de ces querelles et concurrences interassociatives. En insistant sur les moyens financiers mis en place, Arnaud pointe le défaut de dynamique du RAAC-sida. Selon lui, Aides a refusé de tenir le rôle de bailleur, qui semble pourtant symboliquement tenu. Enfin, en tentant de revenir sur les causes de l'échec du réseau où la « mayonnaise collective » n'a pas pris, Arnaud s'interroge sur les catégorisations sous lesquelles sont regroupées les individus qui composent une même lutte. En comparant avec la différence d'âge chez les gays, il pose le problème de mettre ensemble des personnes non blanches, alors qu'elles ne rencontrent pas les mêmes problématiques. Dans la continuité des derniers mots d'Arnaud, une note au Conseil d'administration de 2013 écrite par Lucien, qui revient sur le travail du RAAC-sida, soutient qu'« il n'est pas toujours facile de faire travailler les Africains et les Caribéens ensemble en France. La couleur de la peau et les origines africaines ne suffisent pas à constituer un ciment<sup>386</sup> ». Il ne va pas de soi de regrouper dans la même catégorie des afro-descendants ayant connu un parcours de migration, récent ou non, et souvent des difficultés administratives, et des personnes des « Caraïbes » (anciennes colonies

---

<sup>385</sup> Arnaud Marty-Lavauzelle, président de Aides entre 1991 et 1998.

<sup>386</sup> RAAC-sida, « Note au conseil d'administration de Aides de 2013 », consultée au siège de l'association en février 2021.

devenues départements ou territoires d'outre-mer français). Les réalités socio-administratives, l'expérience du racisme, l'accès au soin se recoupent parfois, mais le plus souvent se distinguent, comme le rappelle le chercheur Damien Trawale, qui a travaillé sur des associations gays noires dites « afro-caribéennes » (2014). La fixation à une identité commune unifiée dans la colonisation ne permet pas de prendre en compte comment la traite, à l'origine de la déportation massive dans les « Caraïbes » de personnes issues du continent africain et du métissage avec les autochtones, produit des expériences différentes, et parfois concurrentes, de la racialisation. La colonisation façonne des histoires, reliées par des expériences traumatiques de la chosification, de l'expropriation et du saccage. Leurs spécificités et leurs héritages, la façon dont « leurs traces et leurs débris seront portés à travers les générations » (Davoine et Gaudillière 2006 [2004] : 16) sont multiples. Reste une question : être appelé·es à s'unir et à s'allier sur des bases identitaires définies de l'extérieur sans une prise en considération des spécificités est-il suffisant ?

## **b. Ce qui délie**

L'expérience d'une assignation identitaire à une catégorie commune quand les facteurs de désunion sont nombreux participe à l'échec du réseau. Pour Lucie, ancienne directrice du secteur plaidoyer de Aides, le RAAC-sida a voulu constituer une coalition d'individus qui n'ont pas de lien au départ.

La question du droit au séjour pour soins, qui revient au débat qu'on avait sur « qu'est-ce qui se passait dans les années 1990 », elle émerge à la fin des années 2000 et Aides devient plus centrale au niveau du plaidoyer, mais ce n'est pas dans l'identité profonde de l'association. Je pense que les tentatives – alors, je ne suis pas personne concernée... je pense que le Raac, ça a été un échec monstrueux. Moi, je me suis pas mal engueulée avec mes collègues qui s'occupaient du Raac, qui justement trouvaient que le droit au séjour pour soins prenait trop de place et voulaient parler d'autre chose avec les associations du Raac. Et j'étais là : — « Mais en fait, on nous demande des choses là-dessus ». Donc, j'étais là : — « Ils ne veulent pas faire de la démarche communautaire, de la santé sexuelle. Les gens veulent du savoir-faire pour avoir des titres de séjour. On ne peut pas... » — « Mais non, mais non, mais non... ». Peut-être que – mais ça, je pense que Aides est pas du tout prêt à dire que pour les hommes *gays*, en gros, il y aura un fonctionnement d'asso communautaire, mais pour les personnes immigrées aussi, parce que c'est pas la même... aussi parce que la communauté *gay*, elle a quand même un imaginaire, enfin les personnes immigrées massivement d'Afrique subsaharienne, elles n'ont pas de fonctionnement communautaire, enfin ça ne correspond pas à une communauté, et encore moins les gens qui vivent avec le VIH, qui sont hyper atomisés. Il y a un truc, la volonté de construire en parallèle : les usagers de drogue ont des

pratiques communes, mais là, le principal point commun entre les personnes immigrées vivant avec le VIH, qui sont dans un moment où ils ont besoin d'aide, c'est juste d'être dans la merde, c'est juste que la vie est dure et qu'ils n'ont pas de quoi bouffer, ils n'ont pas de quoi payer leur timbre fiscal. (Entretien avec Lucie, avril 2022)

Pour Lucie, l'échec, « monstrueux », et lié à des agendas politiques divergents entre les associations du RAAC-sida et le plaidoyer de Aides, plus porté sur le droit au séjour pour soins. Elle en vient à critiquer la façon dont la définition du communautaire gay, lié à une identité commune et mouvante, est plaquée sur la catégorie des immigré·es et étranger·es. Le point commun des étranger·es membres majoritaires du RAAC-sida est selon elle d'être en grande difficulté sociale, médicale, administrative. En bref, pour Aides, être « dans la merde » ne fabrique pas un sentiment d'appartenance communautaire par rapport aux autres publics cibles de l'épidémie qui ont des pratiques ou de codes communs qui composent une culture. Un regroupement à partir de difficultés communes n'est pas l'entrée choisie par Aides. En sous-texte, on peut lire une critique de l'assignation à une culture commune « africaine », ou « noire » d'identités très distinctes.

L'organisation du réseau se heurte par ailleurs au danger individuel qui menace ses membres principaux, dont 80 % sont concerné·es personnellement par le droit au séjour pour soins, selon Lucie et Fanny. Cette dernière raconte que les interactions avec elleux sont le plus souvent relatives à des demandes d'aide individuelle sur leurs dossiers, urgences qui, selon elle, empêchent le réseau de passer à un stade de revendication collective autonome. Plusieurs enquêté·es rapportent le défaut d'implication d'un nombre important d'associations membres du RAAC-sida à l'absence aux réunions, au manque de réponses aux sollicitations. Pour Félix, attaché de presse à Aides, blanc et hétérosexuel, les membres du RAAC-sida « n'avaient pas assez de moyens et d'assise », ce qui explique qu'en termes de plaidoyer et de communication interassociatives, ils étaient « fantomatiques<sup>387</sup> ». Les tentatives d'association à l'ODSE se soldent par des échecs, selon Fanny qui constate qu'ils ne se rendent pas aux réunions de l'Observatoire : « Disons qu'ils sont OK pour signer des courriers, par exemple, mais il faut les relancer une quinzaine de fois » affirme-t-elle non sans amertume. Elle prend comme exemple le moment où la loi Besson de 2011 a été votée malgré une forte campagne associative menée principalement par Aides et Act Up-Paris<sup>388</sup>. Durant la campagne, « ils ne font aucun commentaire, ils n'ont rien à dire » poursuit-elle<sup>389</sup>. Puis les associations du RAAC-sida lâchent

---

<sup>387</sup> Entretien avec Félix, avril 2022.

<sup>388</sup> Voir chapitre 2.

<sup>389</sup> Voir chapitre 4.

complètement, alors que nous on continue à communiquer » conclut-elle, lorsqu'une dérogation permet de maintenir le texte de loi dans sa version antérieure, plus protectrice mais seulement pour le VIH. Alors que l'argument est mobilisé aux échelles internes à Aides et au niveau de l'interassociatif, la difficulté à sortir d'un péril individuel est aussi formulée dans les dynamiques mises en place par une autre association, Act Up-Paris, dont les membres partagent certaines caractéristiques sociales (principalement gay et blancs). En 2005, soit la même année que l'organisation des États généraux des personnes migrantes/étrangères touchées par le VIH/sida par Aides, Act Up réunit une assemblée générale, dont le but affiché est de lancer une mobilisation collective des personnes étrangères et immigrées concernées par le VIH. Le compte-rendu paru dans le numéro 100 d'*Action* en relate les attendus, les stratégies de publicisation et les conclusions :

Le 10 mai dernier, Act Up-Paris réunissait en assemblée générale des malades issuEs d'associations ou non, des associations spécialisées et des travailleurSEs sociauxLES. Cette rencontre avait pour objectif de dresser l'état des lieux des revendications, des perspectives et de la mobilisation. Deux émissions de radios sur Africa no. 1 et RFI ont permis de relayer cette information vers le plus grand nombre. Au total, ce sont plus d'une centaine de personnes qui sont venues apporter leur expertise et leur expérience. En voici le compte rendu. (...) Avec cette AG nous voulions poser les bases d'une mobilisation et profiter de la (petite) fenêtre médiatique offerte par l'année « SIDA Grande Cause Nationale », notre association étant chargée de co-organiser en septembre 2005 des actions sur la question des migrantEs. Le temps passé à dresser le tableau général de la situation ne nous a pas permis de construire collectivement une stratégie d'actions pleinement aboutie. CertainEs se sont même interrogéEs sur le sens d'autant de témoignages dans un lieu réunissant des personnes déjà conscientes de ces problèmes. Plus qu'une stratégie de mobilisation très précise, le premier objectif que nous nous sommes donné est précisément de sortir de cet « entre-soi », de rassembler des acteurRICEs isoléEs et de porter une parole collective forte dans l'espace public, dans les médias et auprès des institutions et des administrations. (Act Up-Paris 2005)

L'information avait été relayée par des radios écoutées par des immigré·es africain.es (Africa no. 1 et Radio France Internationale) pour toucher le public le plus large en amont. Une centaine de personnes assistent à l'assemblée générale, dont l'objectif est de poser les bases d'une mobilisation plus large, dans une fenêtre d'opportunité politique ouverte par l'année de grande cause nationale du sida. Le compte-rendu restitue ce qui pourrait passer pour une erreur dans la gestion de la répartition du temps : une place trop importante a été laissée aux témoignages individuels. Le vocabulaire du compte-rendu passe ainsi de l'attente d'une « expertise » en amont de la rencontre à l'afflux de « témoignages », en sous-entendant un possible ressassement de situations exposées et connues des participant·es. Sortir de « l'entre-soi » est

compris à Act Up comme la condition pour porter une parole politique audible dans l'espace médiatique et auprès des institutions. La logique discursive de justification de l'échec d'une mobilisation collective interassociative est ramenée, comme pour la justification des logiques individuelles de mobilisation interne à Aides, à la question de la précarité administrative et sociale. Cette dernière constituerait une force d'inertie capable d'entraver la structuration collective d'une parole politique des personnes immigrées et étrangères, selon les membres enquêtés dont on peut relever qu'ils sont ici toutes blanches et membres de Aides.

Trois perspectives pour l'avenir du réseau sont abordées dans la note écrite par Lucien au Conseil d'administration de Aides en 2013. La première suggère que le réseau obtienne une personnalité juridique et sorte de l'informalité. Tandis que la note pointait le risque pour Aides de « construire un réseau concurrent dans l'obtention des financements des actions auprès des migrant », elle est écartée. La seconde est similaire, à la différence que Aides se retire du réseau, la note pointant les « enjeux de pouvoir et de la gouvernance qui deviendraient prédominantes » tandis que des collaborations entre le réseau et Aides resteraient possibles. La troisième consiste en un *statu quo* où le Raac conserverait son caractère informel. La résolution du Conseil d'administration suite à cette note pointe un « défaut de projet politique pour faire un réseau officiel<sup>390</sup> » et « l'enjeu de prendre le temps pour un éventuel changement pour le réseau<sup>391</sup> ». Les trois résolutions sont de nouveau exposées quasiment telles quelles par Lucien huit ans plus tard, au cours d'un entretien en septembre 2021.

Constitué au départ à l'initiative de Aides pour favoriser une mobilisation des immigrées et étrangères en externe de l'association face au constat des difficultés à recruter à l'intérieur de Aides, le RAAC-sida est largement considéré comme un échec. Aides occupe une position ambivalente, s'auto-définissant dans une forme altruiste malgré la faiblesse des financements, tout en étant en concurrence avec les associations qu'elle a œuvré à fédérer. Les cahiers *Gingembre*, édités par le réseau et à l'aide du secteur plaidoyer de Aides, cessent de paraître en 2021. Les personnes rencontrées au cours de ma thèse ne parlent plus vraiment au présent du réseau, et s'interrogent sur un futur qui semblent s'émietter lentement, sans fracas réel, dans une démobilisation progressive des forces. Le réseau est traversé par des lignes de clivage importantes, à la fois politiques (orientation sur le dépistage et la prévention ou sur le droit au séjour pour soins), organisationnelles (entre une structure hégémonique et des petites

---

<sup>390</sup> Aides, « Résolution no. 04-2013-12 du Conseil d'administration », consultée au siège de l'association en décembre 2022.

<sup>391</sup> Ibid.



associations en concurrence dans l'accès aux financements) et identitaires (rapprocher des immigré·es africain·es et des originaires des ex-colonies départementalisées). Des expériences d'homophobie en interne du réseau sont en outre restituées par plusieurs des membres d'organisations tandis que certaines associations quittent le réseau quand Afrique Arc-en-ciel le rejoint. Le vécu des discriminations, de l'oppression et plus largement des violences et de leur reproduction au sein des espaces associatifs et interassociatifs invite à qualifier plus précisément ce vécu et les effets des violences et des discriminations sur les dynamiques de mobilisation / démobilité, en fonction de la façon dont elles sont éprouvées, mises en récits, et de ce qui est mis en place, ou non, pour y remédier.

\*\*\*

Quelle place est donnée ou prise par les étranger·es et immigré·es à Aides ? Ce chapitre a porté sur la description des stratégies associatives, des controverses et de l'expérience de discriminations et de violences à Aides. J'ai cherché à préciser la qualification du constat porté collectivement d'un « échec » de cette tentative pour mobiliser en interne, puis en externe de l'association, une catégorie d'un public cible de l'épidémie qui n'a pas participé à la fondation de l'organisation. Aux deux échelles de Aides et du RAAC-sida, nous avons vu la répétition de régimes de justification des causes de l'échec, qui portent la responsabilité sur le groupe des étranger·es dans une vision culturaliste et naturalisante de leur incapacité à s'organiser politiquement. Des militant·es ont pu mobiliser d'autres régimes de justification, restituant le poids de la pathologie ou des conditions structurelles liées aux difficultés sociales et administratives. Certain·es ont souligné une responsabilité associative de cet échec, dans l'expression de formes de racisme diverses. Le racisme institutionnel apparaît comme un concept opératoire pour penser, dans un contexte français où le racisme est devenu difficilement dicible, et donc repérable, la façon dont il se loge « au cœur des institutions » (Trawale 2016 : 64), et ce afin de sortir des notions d'intentionnalité et d'aborder les rapports de race en termes de pouvoir. L'échec constaté vient rejouer le « présentisme de la défaite » des noir·es dans le temps contemporain qu'analyse Achille Mbembe dans *Critique de la raison nègre* (2013).

La focalisation sur le déploiement d'une approche communautaire à Aides est éclairante pour analyser les tensions entre identitaire, communautaire et construction du communautarisme dans un contexte de contraction de la définition donnée par l'État de

l'appartenance à la nation française. En France, la mise à l'agenda politique des questions de droits des étranger·es, et plus largement de racisme, se fait à un moment institutionnel en effet particulièrement défavorable. À Aides, et plus largement dans le champ de lutte contre le sida, les militant·es occupant des postes décisionnaires ont du mal à se représenter les causes structurelles de l'échec relatif de la mobilisation des personnes étrangères et immigrées, dont le défaut d'implication est ramené à des causes culturelles et naturalisées. Cet échec invite à une réflexion sur la définition du « communautaire migrant » et, en creux, sur sa dimension culturelle. La communauté peut être celle de l'appartenance, du côté d'un sentiment identitaire, du partage de codes sociaux, ou de la « communauté d'expérience » du côté de pratiques communes liées à l'expérience du sida (Girard 2012). Mais qu'en est-il de ce qui lie un homme cisgenre malien hétérosexuel présent sur le territoire français depuis une dizaine d'année et une femme trans guyanaise arrivée récemment dans l'hexagone hormis l'expérience de la discrimination raciale ? En les rassemblant dans une même catégorie de « public migrant », ce vêtement mal taillé, Aides et plus largement la santé publique viennent culturaliser et lisser des expériences distinctes de la domination et partant, s'empêchent de les ressaisir et de mieux les combattre.

L'écriture de ce chapitre a enfin été l'occasion de soulever plusieurs questions d'ordre épistémologique. Nous avons vu que la qualification du racisme est possible selon différents régimes du dicible, construits historiquement mais aussi socialement par un environnement qui les rend audibles. Ces expressions, leur censure, voire leur auto-censure, interrogent sur les façons d'enquêter et de les qualifier depuis un point de vue dominant, mais aussi sur les ressources des dominé·es pour inventer les ressources pour entendre et être entendu·es. Dans un article intitulé « De la masculinité à l'anti-masculinisme : penser les rapports sociaux de sexe à partir d'une position sociale oppressive », Léo Thiers-Vidal analysait comment la subjectivité est « structurée par la position » (2002 : 71). Il s'interrogeait sur la façon dont la « position dominante produite par l'action oppressive structure-t-elle le rapport épistémologique au sujet même des rapports sociaux de sexe » (*ibid.* : 72). Il défendait que sa propre appartenance à la masculinité pouvait constituer un avantage pour analyser le vécu oppresseur. On peut s'interroger sur la possibilité de proposer une analogie avec la blancheur et la capacité à analyser les expressions du racisme depuis le point de vue de l'opprimeur. Cette évaluation peut être faite en tentant de mesurer l'effacement que son point de vue produit dans la restitution de l'expérience du racisme. Le point de vue du dominant est souvent abordé par les métaphores validistes consacrées issues de la nécessaire lutte contre nos « *cécités* nées d'ignorances biographiques » (Clair 2022) qui rendraient *aveugles* aux oppressions subies par les

minoritaires. Étant moi-même affecté de malvoyance, je ne crois pas que ces comparaisons permettent de qualifier ce qui se joue dans le fait de passer à travers certaines expériences du monde rendues fantomatiques. En se heurtant aux recoins du monde ou en avançant à tâtons dans un environnement flou et inquiétant, l'aveugle ou le/la malvoyante a une conscience accrue de son handicap. Mais celui ou celle qui n'écoute pas, dont les oreilles sont « cousues<sup>392</sup> », n'est pas affecté·e par l'expérience d'autrui. Rester vigilant·e aux violences produites, à ce qui reste tu, en suspens, c'est aussi soupeser les silences auxquels nous sommes confronté·es pour leur donner une juste place dans l'écriture. Cette réflexion sur l'invisibilise et le visible de la domination interne aux associations, et sur les conditions pour les nommer, amène à être poursuivie au chapitre suivant.

---

<sup>392</sup> Pour reprendre le beau titre d'un chapitre de Tal Piterbraut-Merx (2022 : 82).

## Chapitre 7. Intensités affectives. La « famille » associative en question

Aides est une association qui crée des intensités affectives très fortes dans le partage d'histoires, d'intimité et de convictions ; une presque « famille » pour certain·es de ses membres. Dans un article intitulé « Les pathologies du militantisme », la sociologue Isabelle Sommier regrette que « le potentiel toxique du militantisme reste insuffisamment exploité par les chercheurs au profit de l'analyse de ses rétributions positives » (Sommier 2021 : 9). En usant d'un vocabulaire emprunté à la psychologie, elle invite à explorer le caractère violent, voire toxique, de l'expérience militante et ses conséquences subjectives en termes de souffrance des militant·es. Selon mon intuition, la reproduction de rapports de domination et d'expériences de la violence au sein de structures, dont l'objectif affiché est la lutte contre les discriminations, est une des manières dont le découragement prend source dans les luttes. Au fil du terrain, j'ai été confronté à un matériau protéiforme et souvent source de malaises (Musso 2008b), voire d'angoisses (Devereux 2012 [1967]) pour moi et qui recoupe différents types de violences. Si les situations de domination sont particulièrement exacerbées chez les personnes étrangères ou immigrées, elles sont possiblement vécues à Aides par d'autres profils et suivant des logiques de domination différentes. Ce prisme d'étude a permis dans les chapitres 5 et 6 de radicaliser l'analyse d'un type de discrimination et des intersections entre la nationalité, la race et la classe au sein d'une association. Mais là où les frictions avec le projet politique de Aides d'une lutte menée par une « communauté de destins » sont intéressantes à étudier pour envisager les façons de penser l'alliance, il ne s'agit pas juste de pointer sur le plan normatif les violences produites par une organisation. Les situations décrites ne sont pas spécifiques à Aides et sont plus courantes au champ associatif en général.

Au cours des entretiens conduits dans le cadre de cette thèse et du programme de recherche EthnoAides, j'ai fait face à de nombreux récits de violences subies au sein de Aides : conditions de travail dégradées, harcèlement et agressions sexuelles, misogynie, transphobie, racisme. L'entretien est souvent l'espace de la plainte en sciences sociales en favorisant l'expression de ce qui ne va pas au sein d'un collectif plus large. Toutefois, et tout en restant vigilant aux façons dont l'écriture peut participer à dresser un tableau plus noir qu'il n'y paraît,

il ne s'agit pas ici de les relativiser. Penser ces expériences comme un continuum de violences est un choix théorique et épistémique qui permet de porter

une grande attention aux « petites » violences produites par les structures, les habitus et les *mentalités* de la vie quotidienne, ce qui déplace notre attention vers les pathologies des inégalités de classe, de race et de genre. (Bourgois & Scheper-Hughes 2003 : 19)

Une anthropologie de la violence qui donne à penser sa diffraction depuis des structures de domination politique et économique jusqu'aux relations inter-individuelles (Bourgois 1992 ; Bourgois & Hewlett 2012 ; Bourgois & Scheper-Hughes 2003 ; Das 2007) me sert d'appui, principalement pour interroger les régimes du visible et du dicible de l'expérience de l'oppression ou de la discrimination. La qualification de violences est ici prise dans son sens le plus extensif et à partir de ses formes physiques, psychologiques, sexuelles, sociales, verbales, symboliques. J'ai fait le choix de me focaliser sur la dimension de l'exploitation en milieu associatif et sur les violences sexuelles car ce sont les deux thématiques qui ont été le plus fréquemment évoquées au cours d'entretiens avec des membres de Aides. L'expérience décevante de l'implication à Aides sera mise en tension avec une spécificité de l'association : celle de favoriser la production d'une intensité émotionnelle forte et d'être présentée et perçue par certaines de ses membres comme une sorte de famille. Employé pour métaphoriser l'intensité de l'appartenance identitaire et collective à Aides, le champ lexical de la famille invite à une lecture critique des effets produits par la transposition de cette catégorisation sur un collectif. En suivant les perspectives initiées par Dorothée Dussy qui lit l'organisation familiale comme le *berceau des dominations* (2013) à partir de l'inceste et plus récemment par Élise Marsicano qui y voit un « foyer de discriminations » (2017), il s'agira de proposer une lecture critique des effets de la « famille » dans la difficulté à s'extraire de situations de discriminations et de violences. Je démontrerai qu'en favorisant et en contribuant à l'entretien de relations affectives très fortes en son sein, la structure rend difficile la mise à distance de ses membres de situations de violences subies.

Après avoir décrit certains des effets de l'intensité affective produits sur le salariat et sur la gestion des violences sexuelles à Aides, je proposerai une réflexion plus large sur ce que la catégorisation familiale fait à l'implication des membres de Aides.

## 1. *Un salariat captif*

Le milieu associatif a connu d'importantes transformations du travail salarié dans un contexte de néolibéralisation qui voit la « délégation de la réalisation de l'action publique aux associations qui entraîne leur salarisation » (Cottin Marx 2021 : 80). En somme, les associations occupent un rôle de sous-traitance du service public d'un État en retrait mais qui participe à leur financement. À partir d'une hétérogénéité de situations notamment en fonction des tailles des structures (Lodewick 2013), la littérature sur le travail associatif en France analyse les effets de la faible rémunération (Hély 2008), des formes du travail gratuit, ou de la « bénévolisation du travail » (Simonet 2010) dans un contexte d'attachement des salarié·es à la « cause » associative. Y sont décrits la culpabilisation comme motif de répression des mobilisations syndicales, la surcharge de travail, la centralité de l'interpersonnel dans la gestion des conflits, qui sont autant d'éléments qu'il s'agit de traiter afin de décrire les expériences décevantes du travail faites au sein d'une organisation qui compte quatre cent cinquante salarié·es.

La particularité du salariat à Aides, outre d'être comme dans le monde associatif inféodé ou « sous la cause », pour reprendre le titre de la thèse de sociologie d'Isaora Rivierez consacrée au salariat à Aides, est qu'il s'agit d'une cause identitaire. Une grande partie des individus qui s'y engagent mettent en jeu leur identité même (Rivierez 2022). En partant des manifestations de l'épuisement dans le *burn-out* et le *bore-out*, il s'agira d'interroger les effets d'un « travail communautaire ».

### **a. Burn-out / bore-out : les formes de l'épuisement et de la perte de sens**

Une diversité de manifestations et de mises en sens du rapport aux rythmes de travail et à l'épuisement existe à Aides. À deux pôles antagoniques, le *burn-out* et le *bore-out* sont définis comme producteurs de souffrance par les enquêté·es qui les mobilisent. Le *burn-out* a été conceptualisé initialement comme un syndrome d'épuisement professionnel devenu chronique (Freudenberg 1974). Il prend tout d'abord la forme d'un épuisement physique et émotionnel où le sujet se sent vidé avant une deuxième phase, de détachement. Puis un assèchement du sentiment d'accomplissement dans le travail et une perte de sens généralisé peut conduire à des états dépressifs. Le *bore-out* est lui aussi signe d'un épuisement professionnel mais lié à un ennui, une perte de sens du travail (Chtioui, Hechiche Salah et Ben Othmane 2022). Classiquement, et reprenant des situations constatées dans le secteur associatif, l'investissement ou « don de travail » (Hély 2008) pour la cause revient comme un motif de surtravail. C'est un

« travail militant dans lequel on peut s’investir facilement » et où les « balises sur le “trop de travail” sont rarement mises », ce qui peut « fatiguer des gens, dont moi » souligne une ancienne salariée de terrain. Le défaut de balises occasionne des difficultés dans les équilibres entre vie personnelle et vie professionnelle, notamment pour Jeanne, salariée du siège qui évoque ses « tunnels de journées » dans un enchaînement ininterrompu de réunions. La fin du tunnel arrive autour de 19 heures et Jeanne peut enfin travailler sur ses dossiers jusqu’à 21 heures pour « éponger les sujets, sinon ça ne rentre pas ». Elle déjeune devant son ordinateur quasiment tous les midis. Lors d’une enquête d’un audit commandée par le Comité social et économique (CSE désormais) de Aides en 2021, 51 % des répondant·es, salari·es de Aides, affirment que le premier facteur de pénibilité est une charge de travail trop importante<sup>393</sup>. La même enquête souligne que le *turn-over* des salari·es à Aides est de 22 %, et ce représentant un niveau très élevé de rotation des effectifs, contre 13 à 15 % de *turn-over* en France avec de fortes variations sectorielles<sup>394</sup>. Une tension entre les temps de travail dédiés et la charge de travail conduit les salari·es à dépasser les cadres horaires, sans que ce travail en plus soit reconnu selon Emily. Pour deux salariées en poste depuis plusieurs années, l’épuisement est aussi dû à la multiplicité des tâches concentrées : tout en répondant au téléphone, il faut accueillir du public qui vient chercher du matériel de réduction des risques tout en « canalisant » des « vieux séropo », habitués du local et qui sollicitent l’attention des membres de l’association en présence. La multiplication des tâches à effectuer en simultanée est éprouvante tandis qu’il est difficile de rester concentré·es. Romain évoque les conséquences du défaut de son remplacement sur ses collègues, alors qu’il est élu au CSE de Aides :

Il y a pas mal de fois où on explose nos heures de travail parce qu’on n’est pas remplacés et que on va se tuer un peu plus à la tâche parce que on veut se protéger et faire avancer nos conditions de travail. Et on a du temps de travail entre nous, souvent en amont des CSE qui peut prendre un, deux jours, qu’on essaye d’intercaler et qui nous permet de travailler sur l’ordre du jour, de commencer à rédiger les avis. Et de consulter les dizaines, voire centaines de pages qu’on a à lire toutes les six semaines. Et de formuler des avis consultatifs et à ça se rajoute le travail de la CSSCT où on doit aussi recueillir ce qui ne se passe pas forcément bien dans le réseau, mener des enquêtes ou des visites pour voir les endroits où ça ne se passe pas bien. Ramasser des salariés et nos collègues à la petite cuillère. (Entretien avec Romain, juillet 2021)

---

<sup>393</sup> CSE Aides, « Consultation 2020 sur la politique sociale – rapport de l’expert du CSE », rapport réalisé par le cabinet JDS experts, janvier 2021 : 12.

<sup>394</sup> *Ibid.* : 18.

En refusant que la charge de travail soit reportée sur ses collègues, Romain dit « se tuer à la tâche » pour dégager du temps afin de défendre leurs conditions de travail. Il fait face à une injonction éthique contradictoire qui consiste à documenter les conditions de travail dégradées à Aides, au risque de participer à la dégradation de celles de ses collègues.

Les salarié·es sont souvent confronté·es à des injonctions contradictoires dans la charge de travail existante et dans les discours de régulation du travail. Yohann est un ancien salarié du siège. Au cours d'un appel téléphonique non enregistré, il revient sur le rapport entretenu par la structure au burn-out qu'il résume ainsi : « à Aides, si tu n'as pas fait de burn-out, c'est que tu ne travailles pas bien<sup>395</sup> ». Selon lui, tout le monde en a fait dans l'équipe du siège dans laquelle il a travaillé. Yohann s'appuie sur un autre exemple : il est régulièrement rappelé au sein des équipes qu'il ne faut pas envoyer de mails après 19 heures en semaine et le dimanche. « Mais quand tu arrives le lundi matin, on te dit "t'as pas vu le mail ?" ». Le cadre semble être rappelé pour être constamment dépassé, à l'image d'une autre interlocutrice, membre du même secteur que Yohann et dont la signature du mail qu'elle m'envoie passé 21 heures stipule « Le droit à la déconnexion numérique s'applique : les courriels seront traités dans le cadre des horaires habituels de travail ». C'est une tendance qui n'est pas propre à Aides et, si personne dans les salarié·es que j'ai rencontré·es n'ont livré de description des effets de leur burn-out, des récits de cet état ponctuent les entretiens conduits dans d'autres structures. Ils sont décrits à partir de leurs manifestations physiques : la modification de l'oreille interne qui conduit une salariée occupant des fonctions de direction à « se prendre des murs » et à dégringoler dans les escaliers ou des douleurs dans le corps pour une assistante sociale dans une association communautaire immigrée. Dans un article consacré au « burn-out militant », le sociologue Simon Cottin-Marx revient sur les causes de celui-ci et leur caractère organisationnel, c'est-à-dire causé par l'organisation du travail dans les structures militantes (Cottin-Marx 2023 : 159)<sup>396</sup>.

Le bore-out apparaît tout autant fondé dans la répartition du travail. Ce sont des temps de latence, d'attente, qui trouent l'emploi du temps et laissent les salarié·es à leur vacuité. Thomas, ancien salarié de terrain de Aides, décrit un emploi du temps où, hormis lors des actions de prévention et de dépistage en extérieur, il ne sait pas trop ce qu'il fait : « de la mobilisation, enfin du pas grand-chose ». Il qualifie les temps de travail interassociatif comme

---

<sup>395</sup> Appel téléphonique avec Yohann, janvier 2021.

<sup>396</sup> Il est à noter que, dans cet article, Cottin-Marx qualifie le burn-out militant non salarié afin de lui conférer une légitimité et de proposer des voies pour y échapper.



servant à « meubler la vacuité de notre temps professionnel [*rire*]. » C'est lui qui amène la définition du bore-out, qu'il définit comme le contraire du burn-out :

C'est-à-dire des moments où il ne se passe tellement rien dans ta vie professionnelle que tu te sens complètement [*silence*] dépassé par cet ennui et avec ce truc de dire : « Mais à quoi je sers ? À quoi je suis payé ? ». Donc, là va y avoir cette période-là de profond désœuvrement professionnel. (Entretien avec Thomas, mars 2021)

L'enchaînement de rires nerveux sur l'écran de la visio et de silences, l'emploi de mots à la forte charge comme « vacuité » ou « désœuvrement » viennent fait état de la densité émotionnelle que représentent ces souvenirs du vide. L'ennui sur des actions où « une personne passe en deux heures<sup>397</sup> » érode la motivation initiale des membres pour s'appliquer et « faire un bel entretien<sup>398</sup> ». La sensation d'arriver avec beaucoup d'énergie et d'être empêché, empêtré dans « la grosse machine » que représente Aides, comme la qualifient deux enquêtés, est partagé par de nombreux·ses membres, salarié·es comme volontaires. C'est un sentiment écrasant et collant de perte de temps, de perte de sens et de manque de hauteur du travail associatif que Florent dit avoir ressenti dès ses débuts. La dimension très hiérarchisée de l'organisation entrave les initiatives personnelles selon lui. Les projets mis en place dans les lieux de mobilisation doivent être d'abord validés par le siège, et ce accroissant la charge de travail des élu·es. Les projets restent parfois de longs mois en suspens, s'enlisent et leurs porteur·ses se démotivent et y mettent un terme après s'être impliqués pour les mettre en place. Si le burn-out a été retiré des maladies professionnelles en 2015, il est reconnu socialement, contrairement au bore-out où la personne « se consume à petit feu » (Jordana 2017 : 78) tandis que les atteintes psychiques (dépression, troubles psychosomatiques) sont similaires. Huguette Jordana souligne que la honte se surajoute dans le second cas dans une perte de l'estime de soi et dans le silence (*ibid.*). Elle analyse les effets du management dans le secteur médico-social sur le bore-out.

L'ennui, c'est alors la démotivation qui découle des entraves dans la dynamique d'investissement du travail, la lassitude liée à la perte d'autonomie que les contraintes hiérarchiques imposent, le sentiment de disqualification du travail effectué et des compétences quand les modifications du cadre de travail désorganisent les liens construits avec les partenaires et avec les collègues directs (suppression de postes, mutations, réorganisation en interne du travail d'équipe plus imposée qu'élaborée collectivement). (Jordana 2017 : 79-80)

---

<sup>397</sup> Entretien avec Arlette, septembre 2021.

<sup>398</sup> Entretien avec Florent, juillet 2021.

Plus appréhendée que la crainte du licenciement, la menace de la restructuration de l'organisation du travail dans le médico-social vient selon elle déconstruire le travail en cours et déstabiliser les salarié·es ». Burn-out et bore-out constituent ainsi les deux extrêmes d'une organisation du travail désajustée. La massification de leur expérience située à Aides invite à une réflexion sur la possibilité d'une organisation du travail communautaire.

### **b. Une organisation du travail communautaire ?**

En arrivant comme salarié à Aides, Thomas se souvient de son enthousiasme : plus besoin de cacher, ou du moins, de rendre discrète son homosexualité. Elle est source de valorisation à partir de nombreux savoir-faire et de savoir-être issus de son expérience située que la structure valorise. L'ambivalence d'une reconnaissance envers une structure qui permet d'être salarié·e malgré des propriétés sociales marquées par le poids du stigmatisme revient dans de nombreux entretiens conduits avec des salarié·es. C'est le cas de Swann, rencontré·e alors qu'il·elle était en arrêt maladie prolongé à la suite d'un conflit avec sa hiérarchie. Iel utilise l'expression « salarié·e captif·ve » pour décrire une forme de travail plaisante, où il est possible de parler de sa sexualité, de son identité de genre, de ses consommations de drogues, où des collègues deviennent des ami·es, où les personnes qui poussent la porte ne sont pas considérées comme des usagères, où il y a beaucoup de liberté quant à l'organisation du travail. Mais en contrepartie de ce cadre un peu idyllique, poursuit-iel « on t'impose beaucoup de choses, tu as peu de reconnaissance ». Le sentiment d'être captif·ve est d'autant plus fort pour des salarié·es peu ou pas diplômé·es et qui projettent qu'ils rencontreront des difficultés à retrouver un travail aussi stimulant. Cette captivité peut aussi être associée à la difficulté pour les salarié·es d'être entendu·es par leur hiérarchie. En effet, le management à Aides apparaît comme fondé sur la complicité et l'interpersonnel tout en étant très hiérarchisé relate Yohann, ancien salarié. Il décrit des chaînes de commandement où il faut systématiquement mettre tout le monde en copie de chaque mail « pour ne froisser personne ». Il voit dans Aides « l'exemple archétypal de l'application du management aux structures associatives » et interprète la faiblesse des salaires comme un levier pour que les salarié·es ne restent pas longtemps et que les salaires n'évoluent pas à l'ancienneté, interprétation commune à plusieurs enquêté·es salarié·es à différentes échelles hiérarchiques. Les résultats de l'audit commandé par le CSE vont dans le sens de ce qu'il dit avoir vécu car les problèmes et le dialogue avec la hiérarchie se font dans des moments informels. « Si toi tu ne fais pas de pause clope, si tu ne connais pas les responsables... t'es face à un mur » relate-t-il, amer, avant de citer de mémoire une des

conclusions de l'audit relative à la gestion interpersonnelle des différends, notamment au cours de moments festifs. Il conclut « à Aides quand y'a un problème, on ne discute pas, on boit des coups ». De l'autre côté de la hiérarchie, une responsable souligne elle aussi avoir éprouvé des difficultés éthiques dans la manière d'assurer la santé mentale de ses équipes du fait du brouillage récurrent entre sphères personnelle et professionnelle. Dans des temps informels, au bar, des membres de son équipe lui racontaient, sur le mode de la confidence, des éléments de leurs vies intimes, qui pouvaient avoir des incidences concrètes sur leur travail. Puis elle reprenait le jour d'après sur le lieu de travail la casquette de directrice sans savoir quoi faire des éléments connus. Ces situations de dilemme répétées l'ont fatiguée.

Enfin, et à l'image du secteur associatif, le travail pour la cause rend difficile la structuration d'une défense collective des conditions de travail (Amiel 2015 ; Cottin Marx 2015), notamment par l'organisation d'une « culture du dévouement » (Zalzett et Fihn 2020 : 52). Un marqueur de cette difficulté est le peu de salarié·es de Aides qui sont syndiqué·es. Thomas raconte une mobilisation syndicale qu'il a portée depuis son lieu de mobilisation et qui se diffuse dans d'autres lieux dans le contexte du plan de licenciement de 2013. Il s'engage comme délégué du personnel et souligne la difficulté de porter un mouvement social dans une structure où le poids politique des volontaires est si conséquent. Les volontaires leur répondent qu'ils ont de « très bonnes conditions de travail » et qu'ils n'avaient « pas à se plaindre » de ce fait. Il quitte l'association deux ans plus tard, assurant s'en être « pris plein la gueule durant le mouvement social ». La lutte pour des conditions de travail meilleures est en effet perçue par les volontaires comme pouvant mettre en péril la lutte contre le sida. L'intériorisation par les salarié·es de l'importance sociale de leur travail participe selon une ancienne salariée à Aides, à la faible syndicalisation en interne. Elle rapporte la conduite d'une grève et les réactions de ses collègues : « Mais que vont faire les gens si on n'est pas là ? On ne peut pas ne pas dépister les gens aujourd'hui ». Elle se rappelle son agacement. Cet argument relatif à l'intériorisation de la priorisation des usager·es sur les conditions de travail est rapporté dans l'ouvrage intitulé *Te plains pas, c'est pas l'usine. L'exploitation en milieu associatif* (Zalzett et Fihn 2020 : 97) à partir de plusieurs exemples de mobilisations sans interruption de travail. Le dévouement lié à la culpabilité et au stress de mal faire son travail et « d'abandonner » des usager·es est un levier de démobilisation important des luttes salariales internes.

Des résistances quotidiennes et moins visibles (Scott 2009), parfois non conscientisées comme étant de la résistance, apparaissent toutefois au gré de l'ethnographie. Les salarié·es arrivent plus tard, utilisent leur temps salarié pour faire des choses personnelles. Iels rejettent

parfois des activités proposées, comme lors d'Assises régionales auxquelles j'assiste en visioconférence. Elles sont l'occasion pour la structure de présenter le nouveau projet associatif, qui implique notamment la fermeture de plusieurs lieux de mobilisation et une relocalisation de l'action associative vers les grandes villes. Afin de justifier cette réorganisation territoriale, élues et élus régionaux qui animent le temps passent une courte vidéo de Bertrand Audouin, ancien directeur de Sidaction : ce dernier justifie de recentrer la lutte contre le VIH dans les grandes métropoles. Puis les membres de Aides sont sommés de restituer les points de la vidéo et d'en parler entre eux par demi-groupe. Le demi-groupe auquel je participe est frustré et n'a pas envie de commenter la vidéo. La discussion s'initie entre trois membres sur le fait qu'ils ne voulaient pas d'un ordre du jour chargé, « avec des ateliers qui ne servent à rien » raille Sylvain, volontaire. Un autre répond qu'il aurait aimé que ces Assises soient l'occasion de parler des situations locales éprouvées tandis que Florent, volontaire, dresse la comparaison avec l'Éducation nationale où il est enseignant : « c'est comme dans l'Éducation Nationale, pas de moyens et on doit innover pour assurer la continuité pédagogique ». Sylvain renchérit : « on est en train de perdre le sens du truc, moi je veux bien discuter sur du vent et dire qu'il faut qu'on mobilise... ». Rencontrant des difficultés de connexion à la visio, l'animatrice du demi-groupe – une élue – arrive à ce moment-là dans la salle numérique de réunion. D'une voix hachée et sans prendre connaissance des échanges qui ont précédé son apparition sur la plateforme de visioconférence, elle lit la fiche d'animation de l'atelier : « on a visualisé la vidéo, par rapport à ce qu'on a vu, les explications qu'on nous a données, quels sont les points clefs que vous retenir de cette intervention, et comment ils pourraient se décliner dans Aides ? » Un des membres restitue les échanges qui ont précédé son arrivée et qui sont liés à la dynamique locale de mobilisation. Elle les balaie « c'est pour l'atelier 2, là c'est l'atelier 1, où on discute de la vidéo ». Un grand silence suit sa réponse. Sylvain, volontaire, se dit « embêté » que les échanges soient interrompus et interroge la légitimité du visionnage de la vidéo. Jason, volontaire, prend la parole pour résumer la vidéo en commençant par « vu que tu nous as demandé de résumer cette vidéo » pour finir par souligner qu'il n'en voit pas l'intérêt. L'animatrice revient sur les difficultés techniques et élude les points qu'il aborde. Silence ponctué par un souffle d'agacement dans un des micros. La tension monte et Cédric change de ton : « soit on fait du descendant et on ferme sa gueule, soit on discute ». Il y a une perception collective d'un décalage entre l'animation et le vécu de l'atelier dans les sous-entendus de la construction des ateliers des Assises sur un modèle très descendant. Forcer le commentaire sur la vidéo est mal vécu par les militants qui expriment avec ironie et colère le fait de se sentir infantilisés : une exaspération liée au contenu – et au format du distanciel – partagée est palpable

à travers les écrans d'une partie des membres du groupe. Poser la problématique de l'endiguement du VIH à l'échelle de métropoles européennes, comme dans la vidéo, vient capturer un temps précieux pour aborder les situations locales tandis que le lieu de mobilisation est ciblé comme non prioritaire et va faire face à une restructuration dont les militants en présence craignent les effets. Ces réactions émotionnelles expriment une lassitude : le projet associatif a déjà été décidé et les membres, volontaires comme salariés de la base de l'organisation, ici impliqués hors de l'Île-de-France se sentent à la fois marginalisés et humiliés par la mise en scène d'un processus décisionnaire. L'objectif de l'atelier est non seulement de produire de l'adhésion à un discours qui vient justifier une réorientation stratégique de Aides, mais aussi que les arguments émergent de leur réflexion collective, qu'ils soient intériorisés par les membres de la base de l'organisation. La mise en scène d'une décision qui viendrait de la base au cours de l'atelier rencontre la colère de ces derniers qui n'ont pas l'impression de pouvoir peser sur une décision déjà prise de fermer les lieux de mobilisation de Aides dans certaines régions. La position de militant·e ou de salarié·e de base d'une organisation est subjectivée comme ne pouvant pas peser sur la prise de décision. Cet échange entre volontaire et élue pour faire intérioriser les directives de l'association aux dépens d'un dialogue est un exemple paradigmatique d'une verticalisation de l'exercice du pouvoir politique en interne à Aides.

\*

« La durée de vie d'un militant, salarié ou volontaire, est limitée » affirme un formateur lors de la formation initiale. J'ai cherché à décrire les indices d'un contexte professionnel tendu (*turn over*, arrêts, discours sur le burn out ou le bore out) et d'une verticalisation de la prise de décision politique au sein de l'association poussant à l'épuisement les membres comme salarié·es et volontaires. Le communautaire apparaît comme une « rhétorique adaptative aux besoins de travail » (Rivierez 2022 : 230) dont la définition souple et mouvante vient déconflictualiser et déhiérarchiser les rapports salariés. De plus, l'intensité des liens affectifs, qui passe parfois par l'entretien de l'image de Aides comme une famille, ne favorise pas l'expression du dissensus. Comme l'écrivent les autrices Lily Zalzett et Stella Fihn pour critiquer la propension à interpréter les associations comme des « familles » :

La « famille » n'existe pas, tous les acteurs du secteur associatif ne sont pas dans la même position face à la gestion de l'enveloppe associative par l'État. Or, quand on se mobilise sur ce terrain, toutes ces questions – rapports de pouvoir, rapports de classe,

continuent de penser, sans être discutées ou remises en cause. » (Zalzett et Finh 2020 : 100)

En naturalisant les relations salariales, la mobilisation de la métaphore familiale interdit la ressaisie des rapports de force qui structurent le champ associatif en les enveloppant d'une couche d'affects : culpabilisation de la cause, sympathie voire amitié qui structurent les relations professionnelles.

## **2. La prise en charge des violences sexuelles à Aides**

Le 28 janvier 2021, alors que mon terrain à Aides commence à s'ouvrir, un article intitulé « Culture du viol à AIDES. Des salariés brisent l'omerta<sup>399</sup> » paraît dans le média en ligne *StreetPress*. Le journaliste reprend le concept de culture du viol défini à partir des années 1970 dans les mouvements féministes états-uniens comme un ensemble de discours, de comportements, de postures qui contribuent à minimiser, normaliser voire encourager le viol (Renard 2018). Historiquement, le terme est d'abord forgé pour qualifier les violences sexuelles ciblant les femmes, restituées par leur caractère systémique dans des sociétés patriarcales. L'article justifie l'emploi de cette catégorie en énumérant des exemples d'agressions sexuelles non prises en charge et minimisées qui s'inscrivent et sont normalisées par une « absence béante de culture du consentement [et un] climat de travail sexualisé<sup>400</sup> ». En coïncidant avec les débuts du terrain, l'article est le support d'une question que nous posons avec les membres de EthnoAides sur la prise en charge des violences sexuelles à Aides et le regard des membres de l'organisation sur la situation. En partant de l'analyse des discours circulant autour des agressions sexuelles à Aides, il s'agit ici d'aborder la pluralité des normes du consentement qui y circulent ainsi que les réponses associatives mises en place en interne de Aides.

### **a. Discours sur les agressions sexuelles au sein de Aides**

L'enquête de *StreetPress* est unanimement critiquée et délégitimée, parfois avec colère, par les membres de Aides que nous rencontrons. Il est « partiellement faux et ce sont des histoires qui dataient de plus de vingt ans » selon une volontaire élue<sup>401</sup>. Une ancienne salariée

---

<sup>399</sup> Marc Faysse et Aurélie Garnier, « « Culture du viol à AIDES. Des salariés brisent l'omerta », *Streetpress*, 28 janvier 2021 [en ligne] <https://www.streetpress.com/sujet/1611769796-culture-viol-aides-salaries-brisent-omerta-me-too-gay-harcelement-sexuel-agressions> (consulté le 10 octobre 2021).

<sup>400</sup> *Ibid.*

<sup>401</sup> En raison du caractère extrêmement sensible de ces données, choix a été fait de les anonymiser totalement afin que les informations ne puissent pas être recoupées en interne de la structure pour qui reconnaîtrait, derrière les

du siège tempère, à l'image d'autres : ce n'est pas un « bon article d'investigation » bien qu'il relate des choses vraies selon elle. Pour deux membres du Conseil d'administration, l'article est le signe d'une volonté de « règlement de compte » de la part d'ancien·nes membres tandis qu'un volontaire y voit une stratégie pour « casser du sucre » sur le dos d'une structure qui, par sa taille, fait des jaloux. Un membre est en colère contre l'article qui « ne rend pas du tout justice aux dispositifs mis en place en interne ». Il a lui-même été victime d'un viol par un autre membre de l'association alors qu'il était volontaire. Il souligne que sa plainte a été prise en charge et l'agresseur exclu. Enfin plusieurs expriment une inquiétude autour de possibles conséquences négatives pour la structure où « tout le monde morflerait » si les financements baissaient suite à la reprise de l'information dans des médias plus connus. C'est cette raison qui, selon une ancienne salariée membre du CSE, a expliqué l'alliance des salarié·es à la direction pour préserver les emplois menacés en cas de scandale public.

Deux rapports d'audits commandés par le CSE de Aides dès 2018 (sur la région Grand Est) puis en 2021 (au national) soulignent une « escalade inquiétante des faits rapportés<sup>402</sup> » concernant les agressions sexuelles. À l'échelle nationale, un questionnaire est envoyé à toutes les salarié·es et 67 % d'entre elleux y répondent. La multiplicité des récits d'agressions sexuelles, de blagues et de dragues lourdes occupe une grande partie du rapport. Ses autrices voient « la culture du non-jugement » glisser vers une « culture du laisser-faire » et ajoutent : « Il est alors courant d'exposer des histoires plus salaces les unes que les autres sur le lieu de travail, de toucher des parties intimes d'un collègue ou d'une collègue, etc.<sup>403</sup> ». Le rapport de 2018 sonne l'alarme d'un « risque grave » sur la région Grand Est où les salarié·es sont confronté·es à un « environnement de travail saturé de récits à caractère sexuel<sup>404</sup> » où « ces faits s'inscrivent dans un contexte plus large ou des comportements déplacés, voire violents, sont banalisés et justifiés par le collectif comme la hiérarchie<sup>405</sup> ». Des cas d'agressions me sont rapportés, comme celui d'un ancien salarié qui me raconte des situations de « drague très lourde » qu'il a subies. Cishétérosexuel, il s'est senti comme un « objet de convoitise à Aides ». Il relate que des paris étaient faits au sein des équipes salariées sur qui parviendrait en premier à le « choper » tandis qu'il lui arrivait qu'on le regarde « en mimant une fellation ». Selon un

---

alias, les membres de Aides en fonction d'autres extraits d'entretien au fil de la thèse. Seules certaines propriétés sociales sont conservées pour l'intérêt de l'argumentation.

<sup>402</sup> CSE Aides, « Consultation 2020 sur la politique sociale – rapport de l'expert du CSE », rapport réalisé par le cabinet JDS experts, janvier 2021 : 29.

<sup>403</sup> *Ibid.* : 61.

<sup>404</sup> CSE Aides, « Expertise CSE d'Aides relative à un risque grave sur la région Grand Est », rapport réalisé par le cabinet alteo, 2018 : 6

<sup>405</sup> *Ibid.* : 4.

volontaire cisgay, parmi les gays, il était « obligatoire » durant les week-ends de formation initiale qui se déroulaient à Paris d'avoir du sexe avec son colocataire de chambrée. J'aimerais entrer dans la description de ces régimes de banalisation et de justification, des stratégies politiques qu'elles appuient et des normes du consentement dont elles relèvent.

Aides est tout d'abord fréquemment présentée comme « à l'image de la société », non exempte de violences, tandis que l'importance numérique des cas d'agression est remise en cause. C'est la défense qu'adoptera la direction générale de Aides, dans l'entretien avec *StreetPress*. L'argument de l'association comme miroir d'une société où les agressions sexuelles existent sera à de multiples reprises mobilisé au cours des entretiens. Lors de la formation initiale, un des formateurs, homme cisgay blanc d'une quarantaine d'années souligne à deux reprises que des actions « inconscientes », « sans intention de nuire » peuvent être vécues comme une agression, sans donner d'exemples concrets. L'insistance sur le caractère involontaire et relatif du vécu d'une agression est porteuse de déresponsabilisation dans la bouche de ce volontaire élu, chargé de transmettre les valeurs de l'association. De plus, les agressions sont souvent ramenées au cours des entretiens à des faits moins graves que des viols : ce sont des « mains aux fesses », un peu de « drague » sur les actions dans des boîtes gay. Pour un élu historique, c'est de la responsabilité des membres de Aides de s'attendre à des sollicitations de nature sexuelle au cours des actions d'aller-vers et à pouvoir y faire face sans en être affecté :

Il ne faut pas demander d'être animateur gay à Aides... d'aller faire des actions dans les lieux de sexe, si on a peur d'être un peu dragué. C'est comme si je disais à un médecin que je ne veux pas être infirmière à l'hôpital parce que je risque d'attraper le Covid en ce moment, donc je ne veux pas être infirmière, infirmier bah ha !

La comparaison humoristique vient rendre moins grave les situations restituées par des personnes concernées par ce type d'actions d'aller-vers. Ces dernières peuvent avoir lieu dans des lieux de sexualité comme des bars à *backroom*, des saunas ou des lieux de rencontre en extérieur. Plusieurs membres de Aides m'ont dit souffrir de ces interactions non consenties et répétées. Selon l'élu, c'est une tendance contemporaine à une dénonciation plus systématique des violences sexistes et sexuelles post MeToo par rapport « à une époque où on en parlait moins », nouvelle époque qu'il qualifie de « politique de la tolérance zéro ». Cette tendance à la relativisation temporelle, de la gravité ou de la spécificité aidienne de la perpétuation et de la prise en charge des violences sexuelles est commune à plusieurs hommes cisgay occupant des postes de direction ou de représentation au sein de la structure. Ils partagent des propriétés sociales communes : plus de cinquante ans, blancs, aisés, à des postes de pouvoir. Au cours



d'un entretien, un ancien directeur affirme être opposé à un mouvement de « Balance ton porc » qui constituerait un « tribunal populaire » et amènerait à la « terreur » au sein de Aides. Il reconnaît que son positionnement est « impopulaire » tout en le justifiant car sinon « ça aurait été la fin du militantisme si on avait imposé cette norme de dénonciation de la violence, parce qu'elle était hyper présente cette violence ». Selon lui, une forme plus revendicatrice de dénonciation des agresseurs aurait conduit à mettre en danger la structure eu égard la forte présence de la violence. Pour une salariée, les personnes en charge de « représenter institutionnellement l'organisation » ont contribué à relativiser la gravité de la situation pour défendre la structure. Elle nuance en soulignant qu'un certain nombre de collègues ont pu se sentir attaqués, comme si on leur disait : « Toi, tu es un agresseur<sup>406</sup> ». Elle essaie de penser ce qui peut se passer dans le rapport au déni et à la relativisation des agressions sexuelles, de leur nombre et de leur gravité à partir d'un attachement à la structure, mais aussi d'un sentiment de culpabilité. Être visé comme agresseur, du fait d'avoir agi – ou de ne pas avoir agi pour dénoncer une situation – est particulièrement difficile et peut contribuer à rendre le déni d'autant plus fort et vindicatif. Le point soulevé par le premier élu d'un temps d'avant ou le sujet des violences sexuelles était moins parlé – ou perçu comme moins grave – pose, au-delà d'une analyse normative et critique des effets de la normalisation et de la minimisation des violences, la question des normes du consentement.

## **b. Les normes du consentement**

L'article de *StreetPress* paraît quelques jours après le début de ce qui a été appelé en France le « #MeToo gay », hashtag qui s'est multiplié sur les réseaux sociaux à la suite de l'accusation de viol porté à l'encontre d'un élu du PCF (Parti communiste français) et de son conjoint par un jeune homme<sup>407</sup>. Quelques mois plus tôt, le journaliste gay Mathieu Foucher avait publié un article intitulé « À la recherche du #Me too gay » où il revenait sur son expérience de la violence sexuelle et sur des « confessions à demi-mots d'amants et d'amis<sup>408</sup> ». Le journaliste s'interroge sur les raisons d'un tel silence entourant des agressions sexuelles dans le milieu gay, souvent tournées en « un mauvais plan cul » et le défaut de représentations qui

---

<sup>406</sup> Entretien avec une salariée, septembre 2021.

<sup>407</sup> Youen Tanguy, « #MeTooGay: pourquoi les hommes gays sont particulièrement exposés aux violences sexuelles », *HuffPost*, 24 mars 2021 [en ligne] [https://www.huffingtonpost.fr/life/article/metoogay-pourquoi-les-hommes-gays-sont-particulierement-exposes-aux-violences-sexuelles\\_178970.html](https://www.huffingtonpost.fr/life/article/metoogay-pourquoi-les-hommes-gays-sont-particulierement-exposes-aux-violences-sexuelles_178970.html) (consulté le 3 septembre 2023).

<sup>408</sup> Mathieu Foucher, « À la recherche du #Metoo gay », *Vice*, 23 septembre 2020 [en ligne] <https://www.vice.com/fr/article/bv84b5/a-la-recherche-du-metoo-gay> (consulté le 3 septembre 2023).

permettraient d'ouvrir des espaces d'échanges. Les discussions autour des violences sexuelles et du sens du consentement, si elles ne sont pas nouvelles dans les milieux gays, et notamment dans les milieux libertaires et anarchistes (Michels 2005), prennent une nouvelle ampleur, ce que relèvent plusieurs membres de Aides au fil des entretiens. Jusqu'à présent – et suivant notamment des variables générationnelles – chez certains gays cisgenres blancs, des mains aux fesses, des blagues graveleuses, des baisers sur la bouche sont vus comme participant à une culture festive du toucher et où la place de la séduction est importante. Le rapport de l'audit commandé par le CSE fait état d'un verbatim d'une réponse au questionnaire : « ça fait partie de l'ADN d'Aides, se harceler entre gays, c'est du jeu<sup>409</sup> », les autrices y voient une banalisation « culturelle » (*ibid.*) du défaut de consentement. Plusieurs enquêtées voient dans cette pratique une forme de bizutage facilitant l'intégration des membres dans un spectre allant du fait d'être à l'aise avec le fait de parler de sa sexualité, de rire à des blagues de cul, jusqu'au fait de prendre positivement une main au cul<sup>410</sup>. Un ancien directeur souligne que des personnes ayant vécu des agressions, dont des viols, n'ont pas porté plainte « parce que c'était normal – enfin c'était normal – c'était collectivement admis ». L'agression sexuelle ne serait, globalement et jusqu'à peu, pas encodée pareillement chez les gays que dans sa matrice définitionnelle issue du féminisme et venant au départ qualifier des relations patriarcales entre des hommes cishétérosexuels et les femmes. Un ancien salarié de Aides à un poste de direction revient sur cette différence d'encodage de gestes dans le milieu gay qu'il a connu à Aides :

Donc on peut mettre sans problème une main au cul à une fille, lui toucher les seins, de toute façon y'a pas d'impact. On est pédés. Ce n'est pas de la sexualité. Ce n'est pas de l'agression, c'est du rapport confraternel. Ok. [*raclement de gorge – rire*] Donc cette culture, elle est là. Elle se transmet aux gamins qui arrivent.

Il analyse le consentement dans la culture gay au prisme de la normalisation des comportements d'agression et de leur minoration, « du confraternel », « de la convivialité et une culture du masculin » dans le fait de se toucher dira un autre salarié<sup>411</sup>. Le premier compare les normes du consentement à Aides avec celles à Act Up-Paris où il a milité et où « ça parlait beaucoup de cul, mais quand c'était non, c'était non ». Il associe la difficulté d'ouverture d'un dialogue

---

<sup>409</sup> CSE Aides, « Consultation 2020 sur la politique sociale – rapport de l'expert du CSE », *op. cit.*

<sup>410</sup> Dans sa thèse, Isaora Riviriez fait le constat de la centralité de l'humour autour de la sexualité comme facteur d'intégration à Aides (2022 : 396).

<sup>411</sup> La banalisation « culturelle » et le rôle de l'humour pour relativiser les agressions sont soulignés dans le rapport de l'audit commandé par le CSE. *Ibid.* : 30.

autour du sens du consentement avec un contexte de banalisation de la consommation de produits de synthèse à visée sexuelle (*chemsex*) chez les gays membres de Aides.

Mais c'est vrai que... enfin, sans trahir de secret industriel [raclement de gorge] je pense que l'arrivée des produits de synthèse, en termes d'usage de produits psychoactifs, qui les a profondément démocratisés parce qu'ils ne sont pas chers, a fait, alors, beaucoup de mal. En tous cas, a explosé dans Aides. Et moi, je me souviens d'un des derniers congrès auquel j'ai assisté où ce n'était pas possible d'être dans une chambre avec des potes sans que t'aies un bol de produits de synthèse. Mais ce n'est même pas un petit bol quoi. Un truc avec une forte pression sociale pour que tu en prennes quoi.

Il articule la consommation de produits avec des ruptures de consentement tout en posant un regard critique sur la politique de réduction des risques de l'usage de produits psychoactifs interne à l'association. De ne pas interdire, on bascule selon lui au fait d'en faire la promotion, position qui reprend les conclusions du rapport d'audit commandé par le CSE. Il plaide la nécessité d'avoir une position ferme sur les actes de violence qui ne doivent pas être relativisés sous couvert que l'agresseur serait « à donf sous produit ». Une autre salariée cis-hétérosexuelle s'interroge aussi sur ce qu'il se passe quand des personnes annoncent lors de temps collectifs comme des assises ou des congrès : « “on part à sept dans une chambre” : pourquoi devoir le dire ? Pour la fierté ? Ou pour justement dire que ça ne va pas ? ». En somme, s'agirait-il d'une demande implicite d'être retenu ou qu'elle aille toquer de temps en temps à la porte ? D'autres membres de l'association insistent sur l'importance des consommations en contexte sexuel, qui représentent une découverte : « tu as des gens qui sont arrivés dans Aides, ils n'avaient jamais commencé à prendre des produits et ils ont plongé dedans. » souligne une salariée. C'est une question la plus souvent de zones grises en interne de Aides que soulève une responsable salariée, où on met beaucoup de monde, beaucoup d'alcool et beaucoup de produits au même endroit lors de temps collectifs.

La problématisation autour des limites de la zone grise, des façons de ne pas réprimer les consommations tout en garantissant des cadres sécurisants est exprimée majoritairement par des femmes au cours des entretiens, selon la même responsable salariée. Elle reformule positivement la « zone grise » en notion de « consentement éclairé ». Des normes du consentement, du désir, et de ce qui correspond ou non à une agression ou à une violence sont l'objet d'intenses discussions au sein des espaces queers comme le restitue le philosophe Pierre Niedergang dans son ouvrage intitulé *Vers la normativité queer* (2023). Iel souligne notamment que la violence, la façon de la sentir, de la restituer ou de se sentir affecté·e par elle est une « construction historique affective » (2023 : 100). Tenir ensemble le caractère historiquement construit des façons de parler de la violence et la nécessité d'ouvrir des espaces pour la nommer

apparaît dès lors comme une nécessité. C'est dans ce contexte qu'une politique interne de lutttes contre les violences sexistes et sexuelles est mise en place en 2021.

### **c. Réponse associative aux violences sexistes et sexuelles**

Selon une élue nationale, « on n'a pas attendu l'article pour mettre en place des choses, donc ça fait plusieurs années qu'il y a une politique dans Aides pour lutter contre les violences sexuelles et sexistes ». Des fiches « incidents » permettaient depuis le début des années 2000 de faire remonter des cas d'agressions quelles qu'elles soient et de la part de salarié·es, volontaires ou public. Cette réponse n'était pas très visible selon elle car l'association ne faisait pas l'étalage des cas de membres radié·es pour ces motifs. Selon une salariée, l'inspection du travail a pourtant à plusieurs reprises « tapé du poing sur la table en disant “Mais il est où votre projet sur les violences, des lutttes sexistes, violences sexuelles ?!” », ce qui a pour elle conduit Aides à construire « une petite réponse ». La réponse se fait plus conséquente à partir de 2021 où un dispositif d'écoute et d'accompagnement de victimes de violences sexuelles et sexistes est mis en place dans l'association. Le récit de sa mise en place est sujet à controverses. Selon deux ancien·nes salarié·es membres du CSE, un groupe de travail interne est créé en 2017 et met en place un plan d'action :

Le projet, le plan d'action contre les violences sexistes et sexuelles, était déjà en place depuis un an, un an et demi, était déjà tout prêt et juste à signer par la direction et la direction ne souhaitait pas le signer et ne souhaitait pas le mettre en place. Il était tout prêt hein, les affiches étaient déjà imprimées etc. Et sous réserve d'un slogan qui n'était pas très compréhensible. Voilà. La réalité de la chose, elle est là quoi. C'est que le plan existait depuis déjà un an et demi ou deux ans. Mais n'avait jamais été mis en place...

Le retard, annoncé en CSE, est « coupable » selon l'autre salarié qui assistait au conseil. Le dispositif « Parler-agir » est lancé à partir de 2021. Sa mise en place effective apparaît comme précipitée à la suite de l'article de *StreetPress*. Une commission de lutte contre les violences sexuelles et sexistes est composée de six référent·es (trois volontaires et trois salarié·es) qui sont chargé·es d'accueillir des signalements. Une adresse électronique est dédiée, puis un entretien, le plus souvent en visio, fait suite en cas de premier signalement ou plainte afin de qualifier la situation le plus précisément. Les référent·es ont été formé·es à l'accueil de la parole des victimes et ont des réunions de supervision tous les mois et demi. Il y a un à deux signalements par semaine selon l'une des membres de la commission, qui vont de la dénonciation de remarques sexistes à des cas d'agressions. Un groupe de parole à destination des hommes gays et bisexuels victimes de violences sexuelles est mis en place au Spot

Beaumarchais depuis janvier 2023<sup>412</sup>. Selon un article publié dans Seronet, il vise à se poursuivre, en interne de Aides dans d'autres villes, et en externe en lien avec des partenaires. De plus, des modules spécifiques de prévention des violences sexistes et sexuelles ont été mis en place à destination de toutes les membres, au cours de temps collectifs et intégrés à la formation initiale. Au cadre de Aides posé autour des deux piliers « bienveillance » et « confidentialité » qui sont rappelés au moment des temps collectifs et notamment lors de la formation initiale des volontaires, s'ajoute un troisième pilier depuis 2021 : « pas de pressions ni violences ». Au cours des trois modules de formation initiale auxquels j'assiste, la question du consentement est souvent rappelée pour des faits mineurs, jusqu'à être tournée en dérision : il faut demander le « consentement » d'un membre d'un demi-groupe pour qu'il aille restituer à l'oral les travaux du groupe, la formatrice rappelant « pas de pression ni violence » de façon automatique pour des choses anodines et sur le registre de la blague. Je suis troublé par le double discours, à la fois très formalisé jusqu'à l'absurde de la répétition mécanique de la formule par la formatrice, tandis que dans le même temps le formateur mégenre une femme trans alors qu'elle pose précisément une question relative aux démarches de changement d'état civil. Il ne présente pas d'excuses et fait la sourde oreille, alors qu'il est repris par l'autre formatrice, la mégenre une seconde, une troisième fois, puis enchaîne sur la qualification des parties génitales ramenées au biologique sans respect envers les deux personnes trans *out* présentes dans la salle : « pour les filles dans le vagin, pour les garçons dans l'anus ». Ces remarques de la part d'un formateur, chargé de représenter l'association, composent un spectre de transphobie normalisée. Lors du moment consacré à la question de violences sexuelles, c'est lui qui posera le discours présenté plus haut sur le caractère « inconscient » et « non volontaire » des agressions mal vécues. Une élue au niveau national souhaite dorénavant élargir la réflexion autour de la question des violences :

Dans les enjeux auxquels Aides est confrontée en ce moment, il y a aussi le fait de découvrir qu'Aides n'est pas cet espace si *safe* que ça et que l'agression peut venir de l'intérieur aussi. Elle peut venir de ma communauté. Elle peut venir de gens qui me ressemblent et que ça, c'est un truc dont certains ont du mal à se relever. Et la question du *chemsex* aussi met ça un peu en évidence. Jusque-là, l'ennemi, c'était l'extérieur. L'agresseur, c'est l'extérieur, la famille, l'école et Aides est « mon groupe de militants, c'est sûr ». Et je trouve qu'on réalise que ce n'est pas tant le cas. Et qu'avec un projet de transformation sociale, on ne peut pas faire l'économie de notre examen de

---

<sup>412</sup> Fred Lebreton, « Violences sexuelles entre hommes : autosupport », *Seronet*, 8 juin 2023 [en ligne] <https://seronet.info/article/violences-sexuelles-entre-hommes-autosupport-95942> (consulté le 9 juin 2023).

conscience, et se dire qu'il suffirait d'avoir un projet progressiste, humaniste pour que ça aille de soi entre nous. Et moi, je fais partie des gens qui viennent dire ça.

L'élargissement de cette réflexion s'inscrit dans une bascule identifiée par la plus grande partie des enquêté·es et accueillie favorablement, c'est une « démarche constructive » selon une salariée du siège, tandis que des choses ont « changé dans la structure » depuis les situations décrites par l'article de *StreetPress* qui remontaient à dix ans parfois selon plusieurs autres membres. D'autres expriment de la « fierté » de travailler pour une structure qui a mis en place un plan de lutte qui permet de sortir d'un « sentiment d'impunité » au sein de Aides dans les discours les plus « dégueulasses » qui pouvaient être tenus sans que la hiérarchie ou la structure ne réagisse. Une seule enquêtée trouve que la réponse, en gestion d'urgence, n'est pas « à la hauteur » des enjeux. Selon l'ancienne salariée membre du premier groupe de travail sur les violences sexuelles en interne, la formation dispensée est différente selon la place hiérarchique au sein de la structure :

Tous les managers et toutes les personnes niveau + 3 en fait, à partir de niveau 3, catégorie 3, ont eu une formation en gros, se défendre des accusations sexuelles quoi. Voilà. Enfin la légalité, comment ne pas pouvoir être, heu, fin' voilà.

C'est une formation « pour pouvoir facilement s'en sortir » alors que les salarié·es des catégories 4 et 5 (les plus bas dans la hiérarchie) ont eu une formation autour de la nécessité de dénoncer les violences. Devant notre étonnement, elle souligne que les informations sont présentes dans les comptes-rendus des CSE, que nous n'avons pas consultés. Cette information viendrait suggérer l'existence d'une mise en application contradictoire d'une politique de lutte contre les violences sexistes et sexuelles selon la place dans la hiérarchie. Elle mériterait d'être recoupée en tant qu'elle remettrait en cause gravement la sincérité politique d'un plan de lutte contre les violences sexistes et sexuelles qui dénoncerait ou protégerait les coupables selon leur positionnement dans la hiérarchie.

La réponse associative dans la mise en place d'un plan de lutte contre les violences sexuelles à Aides a ainsi été initiée très tardivement et constitue une réponse différenciée en fonction de la place dans la hiérarchie. L'association refuse de prendre en compte la spécificité de la culture sexuelle propre à Aides et la difficulté à les nommer dans sa stratégie de réponse en interne. En effet, les réponses des enquêtée·es à des postes d'élue·es témoignent d'un refus de voir les éléments facilitant le passage à l'acte qui sont spécifiques à Aides tels que la promiscuité, l'usage de produits psychoactifs ou le climat de sexualisation. Reconnaître la culture du consentement à Aides et son impact sur le passage à l'acte et le peu de signalement

en interne (sa normalisation) semble trop compliqué pour l'association et les réponses apportées ne sont pas à la hauteur des engagements pris à cet égard.

\*

« Aides est à l'image de la société ». Cet adage aura formé, nous l'avons dit, la défense la plus communément partagée des membres pour justifier l'existence de violences sexistes et sexuelles. Pourtant, on peut s'interroger sur la capacité transformatrice des mouvements sociaux d'organiser d'autres « intensités affectives », d'autres rapports au consentement comme visée normative queer définie par Pierre Niedergang lorsqu'il écrit qu'« aucune éthique ne peut émerger de la jouissance si elle ne s'appuie pas sur l'espoir d'un mieux désirer et d'un mieux jouir » (2023 : 45). La multiplication de récits d'agressions sexuelles, de viols, de remarques et de blagues sexistes banalisées par un régime de justification lié à des clichés autour de l'hypersexualisation du milieu gay et de fidélités à la « grande famille de Aides » a représenté un moment difficile de l'enquête pour moi. Le cadre de l'incestuel (Racamier 1992) fournit un cadre interprétatif de cette « grande famille » où hypersexualisation des corps, absence de séparations entre privé et professionnel et normalisation du non-respect du consentement ont constitué un cadre de travail toxique pour de nombreux·ses salarié·es et volontaires. Il me semble important de ne pas invisibiliser ce climat qui a pu se donner comme « une norme quotidienne, constamment banalisé mais dont l'effet est la destruction et le saccage psychique » (Defontaine 2002 : 195) et qui participent à des épuisements intimes et malheureusement parfois incommunicables.

### ***3. La famille déçue : expériences d'affiliations et de désaffiliations à Aides***

Nous sommes nombreux, ce n'est pas un motif de joie d'être nombreux dans cette situation, mais je crois que cela peut nous permettre d'avoir confiance, de voir que l'union peut vraiment faire la force, de créer une nouvelle famille qu'on pourrait appeler famille des personnes contaminées. (Aides 2006 : 44)

À l'image de ce témoignage, rapporté dans le compte-rendu des États généraux des personnes migrantes/étrangères touchées par le VIH/sida, l'implication à Aides a été très fréquemment comparée à une expérience d'entrée dans une famille. L'intensité affective, la possibilité d'évoquer des situations intimes dans un cadre bienveillant, le soulagement à trouver un lieu accueillant après l'apprentissage de sa séropositivité ou le vécu marginalisé d'identités

minoritaires contribuent à bâtir ce sentiment familial. Je souhaite proposer l'analyse de la mobilisation de cette appartenance familiale chez les membres de Aides rencontrés et de ce qu'elle dit de l'expérience associative, dans la découverte, la construction de liens en interne et l'expérience de sortie. J'insiste ici en guise de préalable sur le caractère métaphorique du lien fait entre Aides et la famille afin de ne pas laisser penser que je pourrais affirmer que Aides *ressemble* ou *est* une famille. Au plan heuristique tout d'abord, plaquer la famille sur Aides interdirait d'en penser les spécificités. Mais surtout, au niveau de l'éthique ethnographique, cette supposition analytique pourrait constituer une violence épistémique pour les membres de l'organisation. Enfermer une expérience politique communautaire dans le cadre restreint de la famille biologique – qui, par ailleurs, a pu être mal vécue par une part importante des minorités de genre et sexuelle présentes à Aides – viendrait en affaiblir la portée et le sens militant.

À partir de l'étude de cas de Aides, je fais l'hypothèse que le découragement peut naître de l'intensité de l'expérience militante affective momentanée puis progressivement déçue en identifiant plusieurs phases qui jugulent l'implication. Analyser les occurrences des usages de la comparaison de Aides à une « famille », qui reviennent souvent dans des contextes différents et du champ lexical de la « loyauté » permettra d'en comprendre certains des ressorts.

#### **a. Ressentir et susciter de nouvelles intensités affectives**

La fabrique de l'intensité affective à Aides est une composante de la définition et des stratégies d'appropriation de la notion du communautaire. Elle est appelée dans les temps collectifs tels que la formation initiale où, si les membres ne sont pas forcés de s'exposer, la règle de « parler au je », c'est-à-dire à la première personne, conduit rapidement les membres à évoquer des situations personnelles voire intimes. Patrice revient sur sa découverte de Aides. Il se décrit alors comme un jeune homme qui n'était pas à l'aise avec son homosexualité, qu'il « refoulait complètement<sup>413</sup> » jusqu'alors. Son entrée à Aides l'aide à faire son *coming out* tandis qu'il est séduit par la stimulation intellectuelle qu'il y découvre.

Et tous ces débats m'ont absolument passionné et je me suis senti immédiatement chez moi. Je me suis senti dans une famille finalement en me disant : « Mais c'est formidable, tous ces gens qui parlent ouvertement de ce qu'ils vivent personnellement et en même temps de science, je veux y aller ». (Entretien avec Patrice, avril 2021)

Le terme de famille lui permet d'évoquer à la fois une intimité produite dans un espace qui l'autorise à parler de lui et à se vivre homosexuel, tout en rejoignant ses intérêts intellectuels et

---

<sup>413</sup> Entretien avec Patrice, avril 2021.



professionnels. On pourrait voir un discours mythifié dans la bouche de ce responsable associatif. Mais l'interpréter par ce seul prisme ne suffit pas pour saisir la densité éprouvée de l'expérience aidienne. Estelle, salariée cisgenre lesbienne et blanche du siège de Aides se souvient d'avoir « trouvé une famille » en rejoignant Aides, tandis que Thérèse, ancienne volontaire évoque une « grande famille » : que l'on soit séropositif ou séronégatif, bénévole ou public, « on se sentait investi dans un même destin ». Elle comprend les valeurs de Aides de non-jugement et de confidentialité comme le ciment, le cadre commun permettant le maintien de la famille. L'usage est souvent routinisé, comme s'il était collectivement admis que la famille représente un référentiel commun, presque un poncif : Emily « [voit] ce truc de famille à Aides » du fait de la fréquentation des mêmes milieux, de cercles de sociabilité communs, tout comme Félix qui s'y est fait beaucoup d'amis et pour qui Aides constitue une « deuxième famille » où l'amitié l'aidait à « tenir ». Pour Jean-Pierre, salarié, tout comme pour Jean, vice-président blanc cisgenre et gay, la comparaison avec la grande famille permet de poser des relations plus ou moins proches, où « on s'aime ou on s'aime moins bien<sup>414</sup> » mais où les liens se font « naturellement<sup>415</sup> ». Les liens filiaux sont parfois incarnés plus directement : lors de la formation initiale des volontaires, le fondateur Daniel Defert est décrit par un formateur à l'humour facétieux et *camp*<sup>416</sup> comme « la reine mère... qu'on sort de temps en temps de la cave ». Julie parle de Patrice comme d'un « père militant », un salarié évoque un autre comme le « papa de tout le monde » du fait de son caractère protecteur. Pour cet autre, on est à Aides « comme de vrais frères et sœurs ». Alain, qui a quitté Aides après trente ans mais entretient des liens très forts avec des élus et la structure, continue à dire « nous » :

comme certainement des vieux couples quand ils se séparent disent toujours « Mon mari ou ma femme » même si ils sont séparés (...) Effectivement, depuis 86, le sida est autour de moi, en moi, autour de moi, à côté de moi, donc, voilà. Donc du coup, ce « Nous » là, il est toujours là. (Entretien avec Alain, février 2021)

Il est relativement classique que l'expérience associative ou militante soit comparée à celle d'une seconde famille trouvée dans le partage d'un quotidien intense, de valeurs ou d'idées politiques (Dechezelles 2009 ; Smaoui 2021 ; Leclercq 2022). La famille métaphorique recoupe parfois la famille intime, à l'image du mariage entre Bruno Spire, ancien président de Aides, et de Michel Bourrelly, membre de Aides durant de nombreuses années, célébré en 2013 en

---

<sup>414</sup> Entretien avec Jean-Pierre, octobre 2021. Expression quasiment similaire employée par Alain, février 2021.

<sup>415</sup> Entretien avec Jean, février 2021.

<sup>416</sup> L'humour, et plus largement l'esthétique *camp* sont issues des sous-cultures gays et queer et jouent sur l'exagération, le grotesque, l'ironie.

clôture du congrès de Aides<sup>417</sup>. Les deux s'étaient rencontrés à une permanence de Aides dans les années 1990, comme le relate un article de *Libération* consacré à l'événement. L'auteur souligne : « Vers 19 heures, Michel et Bruno ont échangé leurs alliances, puis ont évoqué leur double famille, celle du sang et celle d'Aides<sup>418</sup> ».

La particularité de l'intensité affective à Aides réside dans l'expérience de la maladie, de la mort, de formes de stigmatisation identitaires. Certain·es se « cherchent un peu un groupe, une famille » selon une ancienne salariée qui note que ces projections sur le sens du groupe et du militantisme ne sont pas forcément simples à gérer pour les salarié·es qui travaillent avec les volontaires. L'intimité éprouvée peut en effet venir envenimer les relations entre salarié·es et volontaires dans des sentiments de légitimité concurrents. De plus, Aides peut être amené à constituer une seconde famille pour ceux qui ont pu en faire une expérience décevante de rejet du fait d'une identité de genre, d'une orientation ou de conduites marginalisées, ou du fait de violences intrafamiliales. Ces quêtes pour se reconstruire un espace collectif marqué par des liens émotionnels profonds rencontrent un cadre associatif favorisant la construction très rapide de « nouvelles intensités affectives » comme l'appelait de ses vœux Daniel Defert dans la lettre présidant à la fondation de Aides<sup>419</sup>. Selon Jean, vice-président de Aides, le rôle de la formation initiale des volontaires est structurant pour faire famille en s'assurant d'une adhésion à un socle de valeurs communes où le non-jugement imprègne la façon d'être. J'ai pu faire l'expérience de la production de ces nouvelles intensités affectives au gré de mes rencontres, et plus particulièrement lors de la participation à la formation initiale des volontaires. Au bout des deux premiers jours, un groupe Whatsapp intitulé « les sodomites positivistes » est créé pour échanger des nouvelles, dîner ensemble et partager des blagues. Lors de la « météo des émotions<sup>420</sup> » à chaque clôture des trois week-ends, tout le monde évoque la joie d'avoir fait des rencontres si « belles », si « fortes », et « d'adorer le groupe ». Je me surprends à être pris dans cette intensité vertigineuse et à partager très vite des événements biographiques intimes avec les membres du groupe. Je suis affecté au sens défini par Jeanne Favret-Saada (2009). Val, une des participant·es de la formation m'appelle affectueusement « jeune homme ». C'est une marque de reconnaissance de ma transidentité qui me rend alors euphorique et je l'écris dans

---

<sup>417</sup> Intitulé *Oui*, un petit ouvrage cosigné par Michel Bourrelly et Bruno Spire relate le mariage et sa dimension à la fois politique et intime.

<sup>418</sup> Éric Favreau, « Récit. Unis pour la vie contre le sida », *Libération*, 23 juin 2013 [en ligne] [https://www.liberation.fr/societe/2013/06/23/unis-pour-la-vie-contre-le-sida\\_913128/](https://www.liberation.fr/societe/2013/06/23/unis-pour-la-vie-contre-le-sida_913128/) (consulté le 19 juin 2023).

<sup>419</sup> Voir chapitre 5.

<sup>420</sup> La météo des émotions est un outil d'animation de groupes. Il permet à chaque membre d'un groupe de partager ses ressentis et émotions, à l'aide de métaphores d'une météo intérieure (grand soleil, nuages éparses, pluie...)

mon carnet avec un petit cœur, « parce que, décidément, Aides me rend un peu mièvre et que ça ne fait pas de mal <sup>421</sup> ». C'est une femme cisgenre hétérosexuelle blanche d'une cinquantaine d'année bénévole dans une petite antenne de Aides, à laquelle elle est arrivée dans le double espoir de mieux accompagner son compagnon usager de produits psychoactifs et d'être progressivement salariée. Ses cheveux, qu'elle porte courts, sont d'une couleur différente d'une session à l'autre, bleu, rose, blanc tandis qu'elle porte des habits très colorés surmontant d'énormes Doc Martens à fleurs roses. Nous construisons un lien très intense le temps de la formation autour du partage d'expériences communes du deuil, du trauma et de la famille. Une très grande partie des membres de Aides rencontrés se souviennent d'une expérience similaire d'adhésion au groupe tandis qu'elle a pu en gêner certain·es n'ayant pas envie de cette intensité émotionnelle construite. L'adhésion affective provoquée par ce cadre n'est pas la même selon les individus, leurs trajectoires, les expériences de rejet au plan filial, professionnel ou social. Le cas de Marion, ancienne salariée cishétérosexuelle blanche du siège de Aides, est particulièrement saisissant dans la mise en mots réflexive qu'elle fait de son expérience à Aides. Au cours de son entretien, elle revient longuement sur la densité émotionnelle éprouvée au sein de l'association :

Ça a été une expérience juste absolument incroyablement « jouissive » – je peux vraiment dire ce terme, j'ai pris mon pied avec Aides, mais un truc de malade. Ça a été mon point G, ça a été tout ce qu'on veut, mais vraiment, un truc d'une intensité rare, à vivre dans un milieu professionnel (...) Mais voilà, tu pensais Aides, tu mangeais Aides, tu vivais Aides, c'était un truc complètement... assez absolu, mais pas dogmatique, moi, je n'aurais pas pu. (Entretien avec Marion, novembre 2022)

La métaphore sexuelle (jouissance, point G, prendre son pied) est filée afin de caractériser une expérience absolue, extatique et qui prend au fil de la journée en étant ramenée à l'expérience biologique de se nourrir. Son compagnon de l'époque dira qu'elle a « épousé Aides », tandis que ses ancien·nes ami·es dont elle s'éloignera à mesure que l'intensité éprouvée à Aides lui fera trouver « fade » sa vie hors de l'association, qualifieront l'association de « secte ». Elle tempère et distingue l'absolutisme du dogmatisme pour suggérer le maintien d'une relative liberté d'opinion et de conscience.

Concernant ce dernier point du maintien d'une liberté d'expression et de conscience à Aides, la comparaison familiale est mobilisée de façon critique par plusieurs membres et ancien·nes membres de l'association. Elle vient poser les conditions de la production de loyauté chez ses membres. Pour Laura, salariée du siège, Aides est une « une machine de guerre

---

<sup>421</sup> Extrait de carnet de terrain, octobre 2021.

incroyable en termes de bourrage de crâne – alors on peut appeler ça de la formation... » Si elle nuance le fait que ce n'est pas forcément négatif parce que la stratégie est efficace, elle affirme que l'organisation a acquis une capacité à « embrigader » ses membres,

à les couler petit à petit dans le moule de Aides, de la pensée aidienne, avec des valeurs qui sont inlassablement répétées, de formation, en tant que collectifs, réunions, *et cetera*, qui sont transmises de manière formelle mais qui sont appropriées, donc qui sont transmises par tout le monde à tout moment – tout le monde s'empare de ces valeurs et les porte – et qui fait que déjà ça, c'est un lien assez fort parce qu'en fait, c'est en partie ça qui va faire famille et réunir plein de gens autour d'une manière de penser, d'envisager les choses, de réfléchir à nos actions, comment on les porte, à articuler action, mobilisation, plaidoyer, à passer de l'individuel au collectif et à porter un certain nombre de valeurs. (Entretien avec Laura, septembre 2021)

Selon elle, la standardisation de la pensée est charriée par l'usage et la définition de termes qui circulent depuis la formation jusqu'aux temps collectifs formels et informels. Les « principes d'action » de l'association sont au nombre de cinq : la démarche communautaire, l'empowerment, la mobilisation, la santé globale et la transformation sociale. Ils sont définis, rappelés et remémorés au fil des trois week-ends de formation, notamment au cours de petits jeux. Comme j'en fais l'expérience, employer un terme synonyme est considéré comme une mauvaise réponse et marque l'exclusion des membres d'équipes qui s'affrontent au gré de plusieurs quiz. La catégorisation de certaines actions comme mobilisant l'un ou l'autre principe devient progressivement un automatisme chez les membres du groupe qui finissent par commenter librement les paroles des formateur·rices : « ça, c'est de l'empowerment », « oui mais aussi de la santé globale » ajoute un autre. Les valeurs posent un cadre commun de lecture du monde assimilé rapidement par certain·es membres du groupe. D'autres restent plus en retrait et forment des critiques de l'application de ces valeurs, de la supériorité morale et politique de Aides qui est présentée au cours de la formation la formation et des formes de réécriture de l'histoire de la lutte contre le sida qui s'y jouent. Les membres les plus critiques sont ceux qui sont salarié·es ou qui ont eu des expériences de salariat ou de militantisme précédant l'implication à Aides dans des associations de santé communautaire. Alors que l'on se retrouve pour boire un verre après son premier week-end de formation initiale, Sacha, salarié transgenre, me confie par exemple avoir été frappé par la présentation de Aides comme seule association historique de santé communautaire dans l'histoire de la lutte contre le sida, au risque d'invisibiliser l'existence et l'apport des autres associations dans le combat collectif. L'usage du terme famille est employé pour parler de constructions de promiscuités qui confinent au silence par un homme cisgenre hétérosexuel anciennement salarié au siège de Aides. Ayant

vécu un harcèlement sexuel continu à Aides, il associe la « bise au travail<sup>422</sup> » non consentie et normalisée par « la grande famille gay<sup>423</sup> ». Il poursuit son interprétation de l'effet coercitif de la métaphore familiale : « Aides c'est une famille et on te fait comprendre que t'as de la chance d'y être : c'est normal d'être mal payé<sup>424</sup> ».

Swann, ancien·ne salarié·e de Aides, revient sur l'usage du « nous » pour parler de Aides. Il est couramment employé selon iel, ce qu'iel associe à « une notion de famille, enfin un truc de famille choisie, qui est très fort dans une question de communauté LGBT ». Iel nuance cette appartenance familiale en s'interrogeant sur le sens donné par les personnes migrantes :

Mais j'ai du mal à me dire que c'est une asso communautaire migrante quoi, pour le coup je ne sais pas hein. Du coup y'a cette espèce de « nous, on fait partie de la même famille ». Bon, c'est surtout l'illusion au début je crois, enfin après ça passe un peu. Peut-être aujourd'hui je dis moins ça effectivement ou ça dépend des moments. Mais un « nous » assez hétéroclite quoi. Mais qui tend à s'homogénéiser quand même un peu aussi, ça rejoint la question de la professionnalisation, mais je vois quand même là, on est un peu une bande de queers ou plus ou moins, une tranche d'âge un peu commune. Et finalement les gens plus hétérogènes qui ont des parcours plus précaires, vraiment, ce sont les anciens. Ce sont les plus anciens. Dans les personnes qui sont embauchées actuellement, ce n'est pas des personnes qui sont préalablement dans des grandes précarités hein. (Entretien avec Swann, mars 2021)

Swann rattache la mobilisation de la famille à la communauté LGBT, tout en s'interrogeant sur le fait que des personnes migrantes puissent y voir une famille ou non. Iel porte un regard nuancé et critique sur une famille qui exclut certain·es membres, notamment aux parcours les plus précaires qui ne partagent peut-être pas ce sentiment. Le sentiment de famille est, selon iel, une « illusion » qui passe après les débuts. La fabrique de l'illusion se comprend dans les formations sur lesquelles je suis revenu, en fonction de si les membres ont besoin ou désirent cette illusion et peuvent y adhérer selon leurs expériences précédentes de la famille, du salariat, ou de leur besoin de se sentir intégré·es à une entité. La métaphore familiale se distingue en une sous-catégorie, mobilisée par Swann, d'une famille « choisie ». C'est une métaphore que l'on retrouve dans des groupes de parole de minorités sexuelles et de genre (Beltran 2022 ; Beaudry 2018) : « le fait de choisir sa famille est une pratique courante chez les minorités sexuelles et de genre » rappelle Cynthia Beaudry dans un article consacré à la tenue d'un groupe de parole autour du trauma pour un « groupe de minorités sexuelles et de genre migrantes »

---

<sup>422</sup> Terme qu'il emploie, conversation téléphonique, janvier 2021.

<sup>423</sup> *Ibid.*

<sup>424</sup> *Ibid.*

(2018 : 18). Elle y souligne que le réemploi de la famille comme catégorie pour signifier l'appartenance au groupe ne va pas sans difficultés dans des formes de dépendance et de réminiscences d'exclusions familiales lorsque le groupe éclate ou prend juste fin. C'est un terme trouble dans les symboliques qu'il recoupe en fonction des locuteur·rices.

### **b. Loyautés familiales et trahisons**

Je fais l'hypothèse que la métaphore filiale permet de sortir de la possibilité du conflit, salarial ou interindividuel en construisant une relation binaire de loyauté ou de trahison. Iels sont nombreux·ses à se dire « loyaux et loyales » à Aides, et à poser ce terme comme une condition à l'engagement ou au salariat. Cette production de loyauté peut notamment passer par des moments collectifs informels et ritualisés de fête mêlant partage de consommation de produits psychoactifs et de sexualité, aussi bien que de confidences. La circulation de la métaphore de la famille pour raconter l'expérience aidienne pose la difficulté à exprimer des divergences au sein de la structure. Le vocabulaire de la loyauté et son pendant, la trahison, est fréquemment restitué comme une stratégie pour faire taire les critiques. Coralie, ancienne salariée au siège revient sur l'intensité des liens qui la lient à sa hiérarchie :

Et à l'époque j'avais une immense loyauté envers ma responsable et mon directeur de l'époque. (...) Oui j'ai arrêté et j'ai continué à être tout à fait loyale envers mon directeur et ma responsable, ce qui a été le cas tout le long. Ce qui s'est passé avec ma responsable c'est qu'en fait il y avait énormément d'affects. Voilà, parce que moi c'était mon premier travail, j'étais peu diplômée. (Entretien avec Coralie, mars 2021)

Coralie restitue la densité de sa loyauté dans un contexte professionnel de découverte du monde du travail, de manque perçu de diplôme où elle se sent peu légitime. Alors qu'il y a eu énormément d'affects dans les relations entretenues, elle a vécu certaines décisions comme des « fautes morales » de la part de sa responsable. Pour Félix, ancien directeur de secteur, le « prix à payer d'appartenir à un corps qui a ces us et coutumes, est qu'on ne peut pas trahir ». Laura revient sur la tension entre la perpétuation de la loyauté et les moments où des lieux de mobilisation « explosent » :

au bout d'un moment, on a protégé gentiment la structure, on a été très loyal(es), on a été gentiment des bonnes petites soldates de l'organisation, sauf qu'au bout d'un moment on craque, on n'en peut plus, c'est trop, on est fatigué(es) et ça explose d'une manière pas facile. (Entretien avec Laura, septembre 2021)

Les définitions de la loyauté à la structure s'éprouvent en effet particulièrement dans les moments de crise internes. Les émotions sont alors difficiles à contenir et le ressentiment

d'avoir pu tenir dans l'acceptation déborde. Marion prend l'exemple d'une action initiée avec des collègues salarié·es de Aides le jour de la Saint-Valentin : « On est toujours amoureux de Aides, mais on veut divorcer de la direction ». Pour l'ancienne salariée, l'action était inventive et drôle « comme Aides pouvait l'être », ici dans le contexte d'une lutte interne. L'usage métaphorique et humoristique de la relation de couple exprime une critique ciblée, qui ne remet pas en cause l'adhésion à la structure mais à ses modes de gouvernance. Cette action s'inscrit alors dans un contexte de résistance interne à l'annonce d'un plan de sauvegarde de l'emploi, c'est-à-dire d'un plan de licenciement. Il verra le départ d'une grande quantité de salarié·es de la structure dans un contexte douloureux dont se souviennent toutes les membres de la structure déjà présent·es à l'époque qui évoquent notamment des suicides à la suite des licenciements. Réaffirmer l'adhésion à la structure a ici été intégré par Marion et ses collègues comme un préalable stratégique, un cadre pour que la critique soit audible et ne soit pas renvoyée à une trahison.

La trahison est à deux sens et des membres de Aides peuvent ressentir de manière particulièrement douloureuse certaines orientations prises par l'organisation. L'exemple de Swann est paradigmatique. Elle revient sur une embauche qui a eu lieu dans la structure. Alors que des profils communautaires issus de la communauté trans étaient pressentis, c'est finalement une salariée cisgenre diplômée d'une grande école et blanche qui obtient le poste. L'embauche était pressentie après un rapprochement entre Aides et des associations trans qui avait permis d'établir des liens de confiance et auquel elle avait particulièrement œuvré. « Comme d'habitude, on utilise le personnel » : Swann fait partie de cette communauté du fait de liens militants, amicaux et intimes sur lesquels iel s'appuie. Iel écrit alors une lettre interne à sa direction pour dénoncer la situation puis se met en arrêt. Au moment d'aborder cet événement au cours de l'entretien, iel se met à pleurer et restitue la charge émotionnelle de la situation où iel se trouve :

C'est la grosse incompréhension, avec un sentiment de trahison très fort parce que par contre ce qui était dit depuis deux ans c'était « Évidemment on va prendre des personnes qui ne sont pas représentées ». Il y a un truc annoncé comme ça qui te berce pendant un an ou deux, et puis les personnes concernées, leurs candidatures sont soit écartées soit même pas étudiées, avec un faux sentiment d'urgence parce que le lieu va finalement ouvrir des mois après la date prévue, comme on le sait... Ce rapport de Aides à l'urgence, que je connais par cœur et qui est extrêmement éreintant, et qui fait prendre des mauvaises décisions quoi. Et patatras, j'envoie un message politique hyper incisif, et voilà qui est reçu comme souvent les premières fois où on se fait bousculer, avec beaucoup de défensive et de résistance, c'est la vie quoi. Mais ça met en péril, fort, la santé mentale un peu de tout le monde, et sur le moment, ma coordinatrice se met en

arrêt, moi je me mets vaguement en arrêt mais faut que je continue à aller travailler parce que sinon mon collègue se retrouve tout seul au Spot, comme d'habitude on tient les murs et tout, et puis en janvier je me blesse et puis je suis en arrêt pour quelques mois. Ouais, je suis hyper déçue. Et pour moi je crois que le vécu de la discrimination, et c'est la même chose pour les personnes trans avec qui je vis et tout, je crois que c'est dur quand ça arrive de personnes du vrai monde quoi, du grand monde [rire] et c'est encore plus violent quand ça arrive de personnes dont tu supposais qu'elles avaient compris quelque chose en fait [pleurs]. Et je crois que moi c'est dur parce que je pense que je ne sortirai pas en fait de mon rapport à un désir de transformation sociale, mais c'est une grosse claque pour moi en fait, parce que voilà, parce que j'y ai cru et qu'on était hyper près du but. (Entretien avec Swann, mars 2021)

Swann se dit honteux·se et déçu·e d'appartenir à une structure qui annonce vouloir effectuer un recrutement communautaire pour ensuite y renoncer, « si près du but ». Selon des entretiens conduits avec des membres de la direction, les profils communautaires n'étaient pas suffisamment qualifiés pour prétendre au poste. En contrant l'argument, Swann et d'autres membres soulignent qu'il aurait été possible de laisser l'annonce plus longtemps. Ces dernier·es n'appartiennent pas à des catégories de personnes discriminées remarque-t-iel et, tout en se distinguant d'une logique « identitaire », Swann s'interroge sur leur capacité à entendre le vécu des discriminations amenant à prendre cette décision. C'est si douloureux dit-iel, car la trahison prend racine à deux niveaux. La décision d'embauche lae met en porte-à-faux vis-à-vis de la communauté trans avec laquelle iel entretient de très forts liens politiques et intimes. Des ami·es alors devenu·es bénévoles à Aides dans le but d'investir un lieu d'auto-support pour les personnes trans avaient pu caresser l'espoir d'être embauché·es. La décision de la direction constitue en outre une désillusion en tant qu'elle entre en contradiction avec ce à quoi Swann adhère dans la philosophie communautaire de Aides. Elle vient incarner un écart incommensurable dans les définitions du travail communautaire entre une partie des salarié·es, qui seront licencié·es ou invité·es à quitter l'association, et la direction. Dans le mot de trahison exprimé, s'entend « un cri, une plainte ou une condamnation [...], c'est le condensé d'un drame » (La Gorce 1999 : 35). Une fois que la trahison est ressentie et proférée, elle est irrémédiable. On peut faire l'hypothèse que la force de son ressenti et son caractère irrattrapable varie selon ce que l'adhésion à Aides vient rejouer subjectivement de schémas familiaux ou sociaux antérieurs. Dans un chapitre de l'ouvrage *Le malheur militant* consacré à l'étude du vécu des femmes militantes engagées dans la gauche radicale en France dans les années 1970, Clémentine Comer et Bleuwenn Lechaux analysent comment la « perméabilité des sphères affective et militante entraîne une désillusion qui redouble l'expérience malheureuse » (Comer et Lechaux 2022 : 44). Elles font l'hypothèse que « lorsque le malheur s'apparente à un



sentiment de trahison - qui vient renverser la confiance dans l'organisation - il ne peut être formulé qu'avec retentissement » (*ibid.* : 49). Selon Lehingue, qui s'appuie sur la théorisation d'Albert Hirschman des formes d'expression de la fidélité à une organisation lorsqu'elle fait face à de la désapprobation (*exit, voice* ou *loyalty*), ce sont les membres les plus loyaux et loyales, c'est-à-dire les plus attachés-es aux valeurs portées par l'association et à sa légitimité, qui feront paradoxalement le plus entendre leur voix critique (Lehingue in Laroche [dir.] 2001). Au contraire d'Act Up-Paris où le dissensus interne s'exprime facilement lors des réunions et par voie de presse (Broqua 2005) et où la culture de l'association semble favoriser l'expression sonore de la critique, Aides ne laisse pas beaucoup de place à l'expression du dissensus interne. Dans un contexte d'organisation LGBTQI+ où une part significative des membres a pu éprouver la famille de naissance avec douleur, le conflit dans une famille « choisie » peut être complexifié et prendre racine, rebondir de manière consciente ou inconsciente avec des expériences passées de trahison, de mise à l'écart ou de rejet. La métaphore de la famille et son caractère dysfonctionnel, voire violent, qui fonctionne au silence et à la loyauté ou à l'éviction, vient ici qualifier Aides.

### **c. Partir triste**

La trahison, ou en tout cas l'expérience décevante à Aides quand elle atteint trop profondément conduit ses membres à quitter la structure. Jean, vice-président, analyse l'expérience des conflits à Aides et leur intensité au prisme de la famille.

Alors le problème c'est que, quand il y a des conflits, quand il y a oppositions, je dirais qu'il n'y a quasiment pas de résolution possible. C'est... Comme il y a ce sentiment fort de famille aidienne, donc on est très proches les uns des autres, on fait partie d'un mouvement. Pour moi, c'est un mouvement. On est engagés dans quelque chose. Quand on est en opposition et bien on claque la porte, on s'en va quoi. Et on claque la porte très fort et on s'en va. Et c'est souvent comme ça que ça se passe malheureusement. Ce n'est pas énorme, ce n'est pas beaucoup de personnes mais... Mais c'est tellement dur de quitter sa famille, parce que souvent on y a vécu des choses très fortes, que parfois les personnes se sentent obligées, inconsciemment de claquer la porte pour arriver à partir. Donc voilà. Il n'y a pas de système de résolution des conflits. Ou ils se résolvent d'eux même parce que y a une bienveillance générale qui s'opère entre les militants. Soit pour des raisons personnelles, émotionnelles ou autres, les gens partent en claquant la porte. (Entretien avec Jean, février 2021)

Pour Jean, la charge émotionnelle éprouvée empêche une sortie apaisée de la structure, qui se fait en claquant la porte. Il pose une réindividualisation de la responsabilité des membres qui partent, en typifiant par la suite de l'entretien les profils : il s'agit de « trans », de « personnes

issues de l'immigration et notamment des banlieues » qui n'ont pas l'habitude de travailler selon lui et prendrait dès lors trop à cœur leur travail. Je m'inscris en faux contre cette conception atomisante de la responsabilité à éprouver des émotions par groupes minoritaires de Aides, notamment quand elles sont négatives. Le trouble dans lequel s'est trouvé·e Swann lors de son arrêt, puis de son licenciement, s'est poursuivi sur de longs mois. Elle garde des marques de ce qu'elle a vécu comme une trahison et de son licenciement qui a fait suite et est parfois sur le qui-vive au poste qu'elle a obtenu dans une autre structure associative. La production d'un cadre de travail fortement chargé émotionnellement, à la fois par le sujet (la maladie, son annonce, les discriminations) mais aussi par les stratégies pour faire adhérer les membres à la structure contribuent à organiser des sorties douloureuses, à l'image de Marion. Au cours de son entretien, elle revient sur « l'après Aides » qui fait suite à son licenciement :

Après, je vais être super rapide : j'ai perdu la confiance dans le monde, j'ai perdu la confiance dans la valeur travail, j'ai perdu ce qui pouvait être une famille. Donc, j'ai erré professionnellement beaucoup, j'ai eu des expériences, des trucs très chouettes, mais j'ai été en errance professionnelle, très clairement. Et ça a fait dégringoler ma vie perso aussi, ça a eu cet impact-là [...]. Je n'ai eu que des galères depuis que j'ai quitté Aides. Je me suis séparée de mon copain, ma fille a entamé une dépression... ça a été la dégringolade vertigineuse au fur et à mesure du temps, un truc un peu de fou, donc je ne vais pas trop rentrer dans les détails. Il y a un truc qui s'est cassé, là, qui n'était plus... ce n'était plus collable, ça ne se réparait pas. Ça avait été trop fort, trop intense, ce n'était pas réparable. Donc, je ne cherche plus à réparer ça, je cherche juste à continuer à vivre avec, à composer... [...] Je ne me doutais pas que ça déséquilibrerait un peu tout, dans ma vie aussi personnelle, parce que forcément, l'intensité que je n'avais plus, j'ai commencé à la rechercher ailleurs, ça a mis aussi la pression sur notre histoire de couple : je m'ennuyais, je me faisais chier. Ce que je vivais à Aides me remplissait tellement que quand j'étais chez moi, c'était plus calme avec la personne. Puis, là, tout à coup, j'ai commencé aussi à avoir besoin, envie de ça, retrouver... mais donc beaucoup plus dans ma famille, et ça a pété plein de choses, ça a abîmé des choses aussi. Après, tout n'est pas lié à ça, mais... (Entretien avec Marion, novembre 2022).

Marion associe sa « dégringolade » avec sa sortie de Aides dans une véritable crise existentielle qu'elle met en mots. Elle se définit depuis comme traversant un moment d'errance professionnelle, malgré quelques expériences positives, du fait de sa difficulté à retrouver une intensité similaire. L'effet de contraste avec une expérience de l'intensité des relations affectives, du sens des actions, du rythme de travail la laisse esseulée. Ce défaut d'intensité ricoche dans sa vie personnelle : elle s'ennuie avec son partenaire et iels se quittent. Marion évoque la dépression de sa fille sans construire de lien de causalité directe avec cette expérience. Elle se retrouve par ailleurs isolée sur le plan amical car elle avait déjà mis de la distance en

ressentant le même ennui : « ce qu'on était amené à vivre à Aides était tellement intense qu'à côté tout paraissait très fade quand même<sup>425</sup> ». La quête d'une « intensification de la vie » constitue selon les auteur·es Pauline Hachette et Romain Huët une composante de la modernité dans une « quête générale du vivre » autre et plus intense (Hachette et Huët 2021). Marion semble prise dans cette recherche d'intensité, elle y a été habituée et conditionnée. Le retour à la vie ordinaire est impossible dans un premier temps et elle secoue son quotidien qu'elle réinvestit tout à coup. Marion souligne qu'elle n'est plus en recherche d'une telle intensité après l'avoir vécue « dans des trucs un peu désastreux, plutôt tristes, plutôt *trash* ». Pour finir, l'ancienne salariée élabore des interprétations propres à l'expérience de l'intensité à Aides à partir des projections faites :

Oui, c'était bien sûr une famille, et je pense qu'on était nombreux aussi à – je vais pas employer le terme « orphelins », mais certainement parce qu'on avait des choses à régler avec nos propres familles et que là, on en trouvait une où ça fonctionnait comme une famille, avec des engueulades monumentales, des désaccords profonds... mais il y avait un truc en commun qui faisait que... il y avait beaucoup d'affect, on fonctionnait énormément à l'affect, mais c'est pas du tout une critique, merde ! au contraire. Je n'ai pas envie d'un boulot où je viens pour pointer. Je ne vais pas faire non plus l'image de l'excès inverse où il ne se passerait rien dans le cadre du boulot, parce que dans le boulot, tu tisses avec les gens, quoi qu'il en soit, il se passe des choses. Mais là, oui, une vraie famille... c'est difficile de mettre des mots là-dessus... un truc de... parce que je ne pourrais pas dire que ça a été des amis, notamment parce que quand j'en suis partie, j'ai gardé très peu de relations. Mais un truc d'une osmose, quand même... un truc d'un partage d'intensité dans un contexte où tu sentais quand même le risque, cette envie de profiter de la vie jusqu'au bout... On était peut-être déjà dans l'époque des trithérapies et compagnie, mais il y avait quand même chez les personnes concernées et touchées par le VIH/sida un truc de « je croque la vie », un truc d'authenticité dans les rapports, que j'avais jamais vu nulle part ailleurs, et que j'ai jamais retrouvé d'ailleurs depuis dix ans que je suis partie – que je cherche un peu moins maintenant aussi parce que ça m'a beaucoup épuisée de continuer à chercher ça, et puis parce que du coup, j'ai été le chercher aussi ailleurs, dans des espaces moins professionnels. Mais un truc en commun, un vrai truc en commun autour de cette dureté à laquelle la vie les avait confrontés. Et moi, je me suis certainement retrouvée là-dedans, parce que j'avais été confrontée à des trucs durs avant, et qu'il y a eu cette espèce de partage, comme je disais tout à l'heure, de fragilité transformée en force, et qui était humainement extrêmement puissante. (Entretien avec Marion, novembre 2022)

Marion interprète l'intensité de l'expérience à Aides à partir de ses propres projections et de celles qu'elle imagine être celles de collègues. Elles sont issues de vécus douloureux, dans un

---

<sup>425</sup> Entretien avec Marion, novembre 2022.

cadre qui permet de transformer – voire de sublimer dans une conception psychanalytique – les expériences douloureuses de fragilité en force. Ces vécus douloureux sont parfois liés à des expériences familiales qui sont remémorées ou dont les configurations peuvent être perçues comme reproduites dans le cadre fourni par Aides. L'expérience de la maladie et de la mort, du risque et de la pulsion de vie continue selon Marion à hanter l'association et favorise la production d'une osmose. Marion s'identifie dans ses expériences antérieures douloureuses, sans qu'elle s'étende sur leur nature et sans qu'elle les rapporte à une expérience de rapports sociaux et de discriminations qui pourraient être celle de personnes issues des communautés concernées par le VIH/sida. À l'image de Swann et de Marion, d'autres salarié·es rencontrés à Aides éprouvent des difficultés à se projeter dans un autre devenir professionnel en quittant l'association quand le départ s'est fait de façon brutale et non désirée, à la suite d'un conflit interne. « C'était une famille, c'est pour ça que c'est si dur » murmure l'une d'entre elleux alors au chômage. C'est le temps de la cicatrisation, d'un accompagnement thérapeutique parfois, pour comprendre à partir de quelles composantes biographiques et intimes, mais aussi structurelles dans des relations avec des publics en grandes difficultés au plan psycho-social, le salariat à Aides a été vécu si densément.

\*\*\*

À partir d'exemples de situations traversées et racontées principalement par des salarié·es, l'expérience des membres de Aides a été décrite à partir de son intensité et des usages de la métaphore familiale. Plusieurs temporalités semblent se dégager de l'étude des parcours d'implication à Aides pour celles qui l'ont quittée. Tout d'abord, c'est le temps de l'adhésion enthousiaste lors de la découverte de l'association, de ses principes et de formes de liberté dans le travail militant. Puis des sentiments de dissonance entre les valeurs de l'association, l'incitation à la loyauté et l'expérience salariée et ou volontaire peuvent apparaître. La sensation d'être « salarié captif » peut naître de la coprésence de plusieurs de ces phases. Enfin, un moment de démobilisation, progressif ou brutal, qui peut être vécu comme une recomposition du rapport à l'association, peut être vécu.

Les militant·es racontent de plusieurs façons le rapport métaphorique à la famille. Pour certain·es, Aides constitue tout d'abord une seconde famille, en opposition à celle qui a été connue dans l'enfance. Ce qui était rejeté (la consommation de produits psychoactifs, la « déviance » en termes d'orientation sexuelle, d'identité de genre, de performance de genre, de travail du sexe) est valorisé ou du moins accueilli, et ce construisant un espace refuge et

d'adhésion. Cette acception est bien sûr à nuancer, tandis que certain·es membres de l'association, ayant conscience de l'intensité émotionnelle suscitée par l'organisation et de ses risques, adoptent une position de distance, voire de protection en refusant de considérer Aides comme une famille. Les identités et expériences biographiques enfantines, adolescentes et les trajectoires modèlent le sens accordé à l'engagement à Aides, son besoin ou son refus d'y projeter une famille, ce qui souligne la nécessité d'une approche sociobiographique du malheur militant (Leclercq 2022 : 234). D'autres espaces de la lutte contre le sida se sont constitués en détournant le modèle familialiste comme les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence, à la croisée de l'esthétique *camp* et de la parodie monacale. Prendre au sérieux l'analyse de Aides comme famille à partir d'une conception critique et anti-idéaliste est une façon d'en renormaliser l'usage métaphorique : la famille est l'espace privilégié d'une multiplicité de violences et de discriminations, voire d'un apprentissage de la violence (Dussy 2021 [2013] ; Piterbraut-Merx 2024 [à paraître]).

## Conclusion de la partie 2

Comment les mobilisations organisent-elles le découragement de leurs membres ? La plongée ethnographique dans un champ d'engagement aux contours peu définis puis dans une association auront été l'occasion d'analyser l'exercice de plusieurs rapports de domination. On aura vu comment certain·es de leurs acteur·rices essayent de s'en défaire, à la fois du côté des victimes, et parfois du côté de celles et ceux qui sentent qu'ils reproduisent la domination et en bénéficient.

À l'échelle interassociative, j'ai analysé certaines difficultés à faire collectif face à plusieurs facteurs de déliaison que sont les différences entre les pathologies et entre les modes d'action, qui peuvent conduire à la fragmentation d'une mobilisation. J'ai cherché à déterminer le rapport imaginaire entretenu à la lutte, dans la technicisation et la spécialisation de la défense du droit au séjour pour soins. Il aboutit à une séparation suivant une ligne raciale entre plaidoyer, mené par des blanc·hes quasi exclusivement, et accompagnement mené par des organisations immigrées. Cette séparation est lue comme une déception par plusieurs enquêté·es ; elle est source d'amertume et interprétée comme la reproduction de rapports de domination par ailleurs contestés dans le rapport au savoir.

Le chapitre 5 a permis de voir comment le découragement naît dans un après-coup du désespoir de la lutte contre le sida, dans un contexte de chronicisation du VIH et de désengagement massif des militant·es. À l'image du personnage principal des *Orangeuses*, le découragement s'est exprimé dans le décalage entre le besoin et la solution proposée par le corps associatif lors d'actions à destination des publics précarisés. Ce décalage, et le malaise de reproduire de la violence symbolique dans l'aide, participent à un désenchantement. Ce dernier vient qualifier la représentation de « ce que peut » une mobilisation et un·e militant·e, et partant, surtout ce que « ne peut pas » dans un sentiment d'impuissance.

Dans le chapitre 6, j'ai décrit les stratégies de Aides pour impliquer des personnes immigrées. L'analyse des discours portant sur les raisons d'un échec relatif de cette mobilisation nous a mis sur la voie de la matérialisation de rapports de domination raciales comme facteurs de désengagement. J'ai décrit comment les blanc·hes qui occupaient des positions hautes dans la hiérarchie associative ramènent le groupe des « migrants » à leur impuissance dans leur incapacité à s'organiser. Ces représentations des dominant·es quant à l'incapacité des dominé·es à s'organiser politiquement ont des effets matériels concrets, comme

on l'a vu à partir du cas du RAAC-sida : ne pas croire que c'est possible ordonne la pauvreté des financements injectés par Aides dans le réseau. Les expériences routinières du racisme façonnent enfin une sensation de trahison pour ceux qui les subissent. L'état du découragement, individuel ou collectif, est une cause motrice de désengagement, qu'il soit définitif ou qu'il implique un déplacement d'une association à une autre qui serait perçue comme mieux accordée à l'identité.

Si les chapitres 5 et 6 ont été le lieu d'une investigation approfondie sur les façons dont la domination de race et de classe participait au désengagement des personnes subalternes, j'ai montré au chapitre 7 comment le découragement trouvait sa source dans la reproduction d'autres violences, dans un cadre émotionnellement intense qui rend difficile leur énonciation. Certaines des dimensions organisationnelles du découragement ont été restituées en décrivant les conditions du salariat associatif. Par l'interprétation des échos entre une expérience associative douloureuse et d'autres situations antérieures de rejet, la restitution de trajectoires individuelles a permis de mettre en relief l'importance d'une analyse des dimensions psychiques et émotionnelles individuelles, antérieures à la mobilisation étudiée, perspective qui sera poursuivie (Bilge 2015).

Le découragement apparaît progressivement dans un rapport ordinaire ; moins écrasant que le désespoir, il accompagne l'engagement dans les pratiques quotidiennes des acteur·rices du droit au séjour pour soins, comme l'ethnographie d'un lieu de mobilisation de Aides a pu le restituer. On s'habitue à ne pas pouvoir faire beaucoup, on essaie de faire au mieux malgré le peu de moyens et les besoins qui excèdent les finalités de l'action associative. Le sentiment individuel ou collectif d'impuissance, de ne « pas réussir à faire comme on voudrait, ou comme il faudrait » est négocié au jour-le-jour et au gré des expériences dans son rapport avec la cause défendue et la structure qui porte la revendication. Le désenchantement peut alors prendre corps depuis des causes externes et internes aux organisations, qui sont parfois, dans leurs dysfonctionnements et plus particulièrement leur racisme, le reflet des sociétés dans lesquelles elles œuvrent (Gaignard 2006).

On a commencé à voir comment le découragement naît à l'interaction entre le collectif et l'intime, dans un assemblage d'échelles, comme une « structure des sentiments » (Williams 1977). Ce concept, quasi oxymorique, permet de lier l'expérience vécue personnelle et les conceptions collectives du monde, commente Elisabeth Lebovici en guise de préface à l'ouvrage de José Esteban Muñoz, *Cruiser l'Utopie* (Muñoz 2021). Elle poursuit en voyant dans ces structures des sentiments un processus toujours mouvant qui, à la différence de

l'idéologie et de son caractère fixiste et sédimenté, vient construire et unir « des sujets en une communauté bien mieux que tout autre ciment identitaire » (Lebovici *in* Muñoz 2021 : 10). En suivant cette voie, la troisième partie sera consacrée aux dimensions productrices du découragement, dans la possible constitution d'une communauté de découragé·es.



## Partie 3. Résister aux sombres temps

Si tu laisses parler ton désespoir, il éteindra ce qui te reste d'envie. Plus tu répètes ton malheur, plus ton malheur fait le vide en toi. Il n'y a plus que lui autour de toi. C'est un connard qui va cracher son mégot sur le lino du salon, et mettre ses bottes sur la table de la salle à manger. Il éteindra même ta colère, tu seras cynique et résigné et ils auront gagné sans avoir fait grand-chose (...)

– Le piège, c'est le désespoir. On croit que c'est ce qui nous pousse mais c'est la colère. Mettre en avant le désespoir c'est un truc désespéré et c'est d'abord nous que ça boxe. Quand tu craches comme ça ton désespoir, tu peux être sûr qu'il va te revenir en pleine gueule – comme quand on pisse debout en étant face au vent, le pantalon ramasse. Regardez... ici on n'a plus la télé, on n'a que nos discussions et déjà, au bout de quatre jours ensemble tout le monde va mieux !

Arno Bertina, *Des châteaux qui brûlent*, Paris, Gallimard, 2017, p. 297 et p. 299.

C'est l'occupant d'une usine d'abattage de poulets qui s'exprime ainsi dans le livre d'Arno Bertina. Tandis qu'elle est menacée de fermeture, lui et une partie des ouvrier·es décident de l'occuper et de séquestrer le secrétaire d'État chargé des négociations. En lutte pour garder leur emploi dans une région sinistrée par le chômage, iels se mettent progressivement à rêver de pouvoir racheter l'usine collectivement. Pour l'occupant, s'appuyer sur le désespoir, tenter d'y trouver de la force pour combattre est un leurre qui signerait la défaite. Le désespoir serait un hôte impérialiste, irrespectueux, qui souille et dégrade le lieu de son occupation. Alors que l'usine est à l'arrêt et entourée par le GIGN, les ouvrier·es souhaitent reprendre l'activité. Iels font parvenir les poulets des fermes alentours par convoi aérien, un drone guidant une montgolfière portant une cage de poulets haut dans les airs au-dessus du barrage de police. Une réflexion constante sur la joie et les conditions pour la faire demeurer dans le collectif, menacé par le découragement et le pessimisme quant à l'issue de l'occupation, les pousse à organiser une grande fête. Des demi-poulets grillés sont passés à travers les barreaux de l'usine pour régaler les familles venues les soutenir. Des majorettes contournent l'interdiction des forces de l'ordre de sortir de leur bus de tournée pour faire un spectacle de soutien. Elles passent par la fenêtre du toit du bus et dansent au nez du GIGN. Il y a quelque chose de jubilatoire dans cette joie féroce et inventive qui impose sa volonté au pouvoir politique par une imagination débridée que la fiction vient servir.

Mais est-il possible de refuser le découragement comme on refuse le désespoir ? Et comment étirer les horizons obscurcis, vieux pulls en laine rétrécis à l'essorage ? En cherchant à qualifier sa nature et ses effets politiques, je vais m'employer à donner une définition progressive de l'état affectif du découragement, des individus, des associations mais aussi plus largement, comme une ère du temps ; celle d'une « génération désenchantée ». Je défendrai l'idée qu'il est l'effet d'une mutation de l'exercice de la souveraineté contemporaine en France, dans la transformation progressive des conditions du conflit imposée par l'État aux mobilisations contestataires. « Comment transformer la souffrance en une ressource pour le politique ? » s'interroge Romain Huët (2021 : 29). À sa suite, je vais porter ici des questions normatives, issues de la philosophie critique, autour de la dimension politique de la souffrance sociale, et plus précisément des conditions de sa politisation et de son retournement en force motrice. Je décrirai la constitution d'une communauté du découragement fondée sur des certitudes partagées bien que défaites.

Cette partie se découpe en trois chapitres portant sur le découragement et des conditions de résistance à cet état. Ils mettent tous trois en jeu les interactions entre les dimensions intimes, intersubjectives et collectives du ressenti de cet état. Après avoir travaillé la question de la production du découragement interne aux mobilisations collectives, je chercherai dans le chapitre 8 à complexifier les interactions entre dimensions externes et internes aux luttes des politiques du découragement. J’y ferai l’hypothèse d’une transformation de l’exercice du pouvoir en France contemporaine vers sa déconflictualisation, comprise comme « **Le devenir inaudible des mobilisations contestataires** ». Je m’intéresserai aux stratégies de sortie du conflit par la disqualification et la criminalisation de ses adversaires par l’État et à leurs effets émotionnels sur les personnes engagées aux côtés des étranger·es malades.

Si j’ai commencé à esquisser une définition du découragement dans les deux précédentes parties en insistant sur sa dimension processuelle, je rassemblerai les fils dans un chapitre intitulé « **La colère est fatiguée. Expériences du découragement militant** ». Je chercherai à distinguer le découragement du désespoir pour en fournir une définition située dans son rapport à l’engagement. J’en proposerai en outre une lecture resserrée à partir des intersections du découragement, qui touche distinctement les militant·es en fonction de leur position sociale. Enfin, j’aborderai comment la performance de l’état de découragement construit une communauté de la défaite qui dépasse la seule mobilisation du droit au séjour pour soins.

« *Que ma joie demeure. Entretenir le feu dans un contexte désenchanté* » constitue le dernier chapitre du manuscrit. Il vient rappeler que je travaille sur des mobilisations et des militant·es qui poursuivent leurs engagements en inventant des ressources pour résister au découragement. Dans une dimension normative assumée, il est l’endroit pour restituer des stratégies de défense intimes, collectives et institutionnelles au découragement pour perdurer dans les mobilisations. Situé dans le mouvement de la lutte contre le sida, un premier mouvement est relatif aux façons dont combler les trous de mémoire des histoires minoritaires invisibilisées du sida permet de trouver l’appui au temps présent. Un second porte sur les formes contemporaines de résistance et à leur mise en sens par les militant·es et engagé·es.

## Chapitre 8. Le devenir inaudible des mobilisations

À la question « à quoi rêvez-vous politiquement ? » que je pose à la présidente d'une association de défense des droits des étrangères à la fin d'un entretien, elle me répond : « à être audible ». Elle revient sur le déroulé d'une séance à l'Assemblée Nationale de la « Mission d'information sur l'émergence et l'évolution des différentes formes de racisme », où était invitée Danièle Lochak. Cette dernière, professeure émérite en droit public et ancienne présidente du Gisti, s'est vu accuser d'un « antiracisme dangereux » et d'être proche des « indigénistes<sup>426</sup> ». Le terme désigne les militant·es du Parti des indigènes de la République, mouvement politique antiraciste fréquemment attaqué par une partie de la gauche, par la droite et par l'extrême droite. L'accusation vient ici disqualifier le positionnement politique du Gisti et la légitimité de Danièle Lochak à être entendue sur le sujet. Au cours de la séance, l'universitaire n'a eu que très peu de temps pour développer ses arguments, sans cesse coupée de façon agressive par le président de la mission « racisme » de l'Assemblée Nationale. Le simulacre de la discussion, tout comme la disqualification plus frontale de son propos, rendent sa parole inaudible dans l'hémicycle.

L'inaudible ramène communément à une responsabilité du ou de la locutrice qui peinerait à se faire entendre. On souhaite ici retourner la question en s'interrogeant sur ce qui produit de l'inaudible, ce qui ordonne une « conspiration des oreilles bouchées » pour reprendre le titre du film de Carole Roussopoulos<sup>427</sup>. Comment les oreilles se sont-elles fermées à la critique associative ? En analysant l'échec de la mobilisation du droit au séjour pour soins, je souhaite esquisser la définition d'un dispositif de production d'inaudibilité pour décrire l'étouffement des voix qui portent une critique des politiques des frontières. Partant, je me focaliserai sur celles et ceux qui avaient la certitude de leur légitimité, des chercheur·ses, des avocat·es, des médecins et des militant·es blanc·hes, qui négocient avec les parlementaires et dans les cabinets ministériels. Le rapport entre le refus d'audition et l'exclusion du champ politique peut prendre deux voies : d'une part, la déconsidération et donc le défaut de

---

<sup>426</sup> Vanina Rocchiccioli, présidente du Gisti, « Mission “racisme” de l'Assemblée nationale : les dérapages d'un président », courrier aux membres de la mission rendu public publié le 12 octobre 2020 [en ligne] <https://www.gisti.org/spip.php?article6492>, consulté le 20 mars 2023.

<sup>427</sup> Carole Roussopoulos, *L'inceste : la conspiration des oreilles bouchées*, 1988.

reconnaissance ; d'autre part, des formes de déni voire de dénégation du réel se traduisant par le refus que certaines voix soient entendues.

Je fais l'hypothèse que les voix contestataires sont ramenées à l'inaudibles par l'exécutif et que ce mécanisme est porteur de sidération et de découragement dans l'incapacité à être entendu·es. Cette production d'inaudibilité est une stratégie qui s'inscrit dans la transformation progressive du rapport à la conflictualité dans la relation à l'État d'organisations qui assurent à la fois des fonctions d'accompagnement des demandes de titres de séjour pour soins et de plaidoyer politique sur cette thématique. Cette transformation aboutit à une déconflictualisation, que j'analyse en m'appuyant sur sa théorisation par Jacques Rancière comme logique du consensus (Rancière 1995 ; 2022). Le conflit, ou dissensus, est défini par le philosophe comme étant au fondement de l'action politique. La démocratie est pour lui le nom d'une « interruption singulière de cet ordre de la distribution des corps, en communauté que l'on a proposé de conceptualiser sous le concept élargi de police » (Rancière 1995 : 138). *A contrario*, il analyse la « post démocratie » dans laquelle nous nous trouvons à partir du consensus et d'une déconflictualisation (1995 : 135) des rapports sociaux. Cette dernière qualifie une abolition des « anciennes divisions du conflit politique et de la lutte des classes » où subsiste

une seule forme d'altérité, l'altérité de celui qui est dehors, qui est absolument autre : empire du mal contre lequel toute violence est légitime ou victime absolue dont on s'approprié le droit sans limite. (Rancière 2022 : 9)

L'autre est ramené à une altérité réifiée et inassimilable, travaillée par l'inégal, du criminel ou de la victime. Si cette deuxième acception a été discutée dans les premiers chapitres de cette thèse portant sur la construction juridique de la figure de l'étranger·e malade, je m'intéresse ici au renvoi de l'adversaire à l'ennemi. Cette bascule se produit dans un contexte de lutte contre le terrorisme, dont Rancière analyse la prégnance sur le fonctionnement contemporain français de l'exécutif depuis une dizaine d'années.

Dans un premier temps, j'analyserai les modalités de la déconflictualisation du travail associatif d'accompagnement des demandes de titres de séjour pour soins. J'en viendrai dans un second temps à décrire la progressive disqualification des revendications propres aux militant·es dans les instances de pouvoir et à leurs effets en termes d'impuissance. Le champ médiatique représente une caisse d'amplification de cette disqualification par la production de ce que je propose d'appeler des *fictions visqueuses* sur la migration. Je reviendrai sur comment ces fictions produisent de la sidération et de la déréalisation chez les engagé·es. Je finirai en montrant que la production de l'inaudibilité est aussi une responsabilité des acteur·rices des

luttres dans la reproduction de rapports d'asymétrie et de silenciation des voix les plus minoritaires qui les composent.

### ***1. La déconflictualisation du travail associatif***

Je vais commencer la démonstration de cette déconflictualisation en décrivant deux formes quotidiennes auxquelles font face les militant·es du droit au séjour pour soins : d'une part, la technicisation qui conduit les acteur·rices à occuper des places d'expert·es. D'autre part, le piège de l'enfermement dans une place de sous-traitance des services publics dans l'accès aux droits.

#### **a. Technicisation et perte de sens de la lutte**

« Le DASEM, tout le monde s'en fout ! Ça fait partie du découragement, le traitement bureaucratique qui fait qu'on n'y comprend rien alors que ce sont des questions de vie ou de mort ». C'est par ces mots qu'une ancienne salariée d'une grosse association qui œuvre dans le domaine de la santé des étranger·es résume le paradoxe dans lequel est pris le droit au séjour pour soins en France. Ramener la maladie, l'existence du traitement en France, son défaut dans le pays d'origine, à une succession de réformes qui viennent en restreindre ou en modifier les conditions d'accès produit selon elle un effet de d'indifférence, d'ennui, voire d'abrutissement. « Tout le monde s'en fout », à la fois dans l'espace interassociatif de militance sur le droit des étranger·es et dans la société. C'est selon elle une mobilisation plus professionnelle que citoyenne en tant qu'il est difficile de « créer de l'indignation et de la motivation », constat partagé par plusieurs autres membres de la même organisation. L'affaiblissement de la portée du sens du séjour pour soins est source d'un assèchement des émotions du registre de l'indignation qui est pourtant un moteur de mobilisation. Il s'agit de voir les dimensions de la technicisation de ce droit et ses effets sur les ressources des militant·es pour accompagner et politiser et le sens qu'iels y mettent.

Nous l'avons vu, le droit au séjour et à l'asile est la partie du droit français soumise le plus régulièrement à des réformes. Ces modifications législatives fréquentes (réformes, circulaires, jurisprudences, etc.) compliquent la tâche de se tenir au courant des évolutions légales et entravent le travail d'accompagnement dans les associations. La procédure évolue « tous les quatre matins » selon Clara, médecin engagée dans un service de maladies infectieuses, ce qui rend difficile d'expliquer aux étranger·es malades la procédure de

régularisation. Elle constitue alors des fiches qu'elle essaie de tenir à jour sur les évolutions législatives et leurs conséquences et en les traduisant dans les différentes langues parlées. Plusieurs avocates en droit au séjour confient être elles-mêmes parfois en difficulté pour suivre l'actualisation du droit et le passage des réformes ou des circulaires qui viennent bousculer les cadres interprétatifs de sa mise en application. Pour Fanny, cette technicisation et l'évolution trop rapide du droit a des effets sur les possibilités d'accompagnement et ralentit l'intégralité du travail militant, tant du point de vue du suivi individualisé que du travail du plaidoyer :

On est dans une forme de judiciarisation et de complexification dans l'accès au droit, donc il faut monter en expertise. Et c'est chronophage. Maintenant, il faut quasiment en passer au contentieux systématique pour accéder à des droits. Et sur le plan individuel, sur le plan du plaidoyer, tout est plus compliqué et ça tape dans tous les sens. On n'a pas une réforme de l'immigration tous les cinq ans, on en a tous les ans. Enfin, pas tous les ans, mais quasi. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Cette envolée législative force à un affinage du degré de technicité des militant·es qui multiplient les formations et partant, se spécialisent. Constat partagé, cette technicisation rend en outre obligatoire l'accompagnement des personnes comme abordé au chapitre 3. La technicisation concerne l'évolution générale du droit mais est aussi nécessaire sur le terrain de son application administrative, pour contrer avec adresse les pratiques non-légales des préfectures, comme le souligne Céline, travailleuse sociale au Comede :

Quand les demandes sont accompagnées, elles aboutissent. Ça se complique pour pouvoir accéder. Il y a toujours eu des abus de la préfecture. Après, il y a deux solutions : soit les gens sont tous seuls et ils essaient d'apporter n'importe quoi à la préfecture pour essayer de répondre à quoi on leur demande. Et ils y arrivent ou ils n'y arrivent pas. Et les dossiers que j'accompagne, en fait ça demande une technicité qu'on ne peut pas attendre des personnes seules. (Entretien avec Céline, juillet 2021)

À l'instar de Céline, de nombreux·ses interlocuteur·rices voient une dimension intentionnelle dans la production du renoncement au droit des personnes concernées. Iels pointent particulièrement le degré de technicité nécessaire pour avoir accès au droit : il faut maîtriser les outils informatiques pour prendre rendez-vous, connaître le vocabulaire adéquat pour écrire un recours en cas de non-respect du droit par l'administration. Margot, juriste militante depuis une dizaine d'années dans plusieurs associations de soutien aux étranger·es et travaillant désormais dans le secteur plaidoyer de Aides, déclare ainsi :

C'est une technicité, on rend quelque chose ultra technique pour qu'il y ait peu de gens qui sachent se démerder avec les trucs, qu'il y ait peu de gens qui demandent pour qu'il y ait peu de dossiers qui soient parfaitement conformes à ce que l'administration attend. J'étais peut-être encore naïve mais aujourd'hui je suis persuadée qu'on institutionnalise

complètement cette technique de renoncement. On va mettre tout un tas de barrières pour que les gens renoncent. Et ça je ne pensais pas avant. (Entretien avec Margot, février 2021)

Les autres régimes de justification semblent en effet manquer sur plusieurs points du durcissement des politiques migratoires : il a été prouvé que l'AME coûtait moins cher qu'une prise en charge en urgence, que les expulsions sont onéreuses et que les étranger·es ne fraudent pas massivement pour obtenir des titres de séjour pour soin. Ces registres de spécialisation des textes de loi et des conditions de leur application dans les administrations érigent les militant·es en expert·es les mieux à même de faire entrer des étranger·es dans le droit commun.

### **b. La chute annoncée du droit commun. Les effets de la sous-traitance associative des services publics**

Les personnes que j'ai rencontrées partagent massivement le sentiment de venir se substituer aux guichets des services publics. L'analyse de cette relation et de ses implications politiques dépend de la vision des organisations auxquelles elles appartiennent. Pour Madeleine, assistante sociale d'une association de soutien aux femmes séropositives majoritairement immigrées, c'est un « partenariat » où l'organisation prend le « relais » quand les « AS<sup>428</sup>, les médecins trouvent que l'accompagnement les dépasse ». Elle fait le pendant avec la situation qui était celle des étranger·es malades quelques années plus tôt :

Avant c'était : dès que tu découvres la maladie, dès que tu découvres le VIH, tu avais le droit au titre de séjour. Même sans constituer de dossier conséquent, il suffit du certificat médical et d'une identité quelconque, vous vous présentez à la préfecture, c'était réglé. Moi j'ai connu ça dans l'accompagnement... (Entretien avec Madeleine, septembre 2021)

L'augmentation des délais et le fait que l'obtention du titre de séjour pour soins ne soit plus quasi automatique pour le VIH participe à ce que les personnels médicaux se sentent dépassés. Les personnes sont rendues d'autant plus dépendantes du fait des délais de traitement des dossiers et des refus ou non renouvellement de titres qui les font basculer dans l'irrégularité ; ce qui complexifie la prise en charge, notamment à l'hôpital. Mais les relations peuvent être plus ambivalentes dans la répartition du travail : entre celui qui est dévolu au service public et celui que prend en charge l'associatif.

Yasmine, salariée à Aides dans une permanence hospitalière en banlieue parisienne, revient sur les frictions dans la répartition du travail d'accompagnement. La mission de Aides

---

<sup>428</sup> Pour assistant ou assistante sociale.



est notamment de recevoir des patient·es réorienté·es au sein de l'hôpital vers l'association : celles et ceux qui rencontreraient des difficultés d'observance des traitements ou qui auraient besoin d'espaces de partages autour de leur vécu de la séropositivité au VIH ou aux hépatites. Mais de plus en plus c'est aussi pour la « question sociale » que les patient·es frappent à la porte de Aides suite à leur orientation en interne des services hospitaliers. Yasmine restitue les tentatives de dialogue avec les personnels hospitaliers :

On a dû travailler cette question avec les médecins en leur disant :

— « Quand il y a un problème purement social, on aimerait autant que vous orientiez vers l'assistante sociale ». Ce n'est pas qu'on ne veut pas les voir. Et quand il y a besoin d'un soutien d'accompagnement par rapport au traitement, parce qu'il n'y a pas d'ETP<sup>429</sup> dans l'hôpital et qu'on le fait à moitié ce travail-là. Donc, nous, ça ne pose aucun problème. Mais quand il y a une priorité sociale, c'est vers les assistantes sociales. (Entretien avec Yasmine, mai 2022)

Yasmine dit avoir réussi à instaurer un temps de travail en commun avec les assistantes sociales de l'hôpital : une fois par mois, elles se réunissaient pour discuter des dossiers de patient·es qui rencontraient des problèmes de santé, sociaux ou administratifs. Elle regrette que services sociaux et associatifs soient tous « *speed* », pris entre les urgences et l'augmentation de la charge de travail, et ne prennent pas le temps d'expliquer les démarches aux personnes accompagnées, qui peuvent se retrouver en difficulté, notamment financière, à la suite d'erreurs (factures non prises en charge par l'AME ou la CMU par exemple). Le travail de médiation entre Aides et l'hôpital devient de plus en plus périlleux après la suppression de plusieurs postes d'assistantes sociales, car celles qui restent se retrouvent surchargées de dossiers. La tentation de réorienter vers Aides les personnes séropositives étrangères précaires est dès lors d'autant plus forte.

Ce circuit, quand il se normalise, vient à contre-sens de la représentation partagée par les associations qui luttent pour l'accès au droit commun. Ainsi, lors d'une discussion informelle, une médiatrice de Médecins du monde me raconte recevoir en rendez-vous des personnes étrangères qui apportent des lettres de recommandation rédigées par des assistantes sociales des hôpitaux. Ce sont des demandes faites à Médecins du monde (MDM) d'ouvrir les droits des personnes à l'Aide médicale d'État. La médiatrice exprime sa colère vis-à-vis du renversement de la logique à l'œuvre : Médecins du monde se définit comme une organisation qui facilite l'entrée dans le droit commun, c'est-à-dire qu'elle offre un guichet administratif aux personnes les plus éloignées des services publics du fait de précarités croisées. La mission de

---

<sup>429</sup> ETP pour Éducation thérapeutique du patient, voir chapitre 4.

MDM est en effet la lutte « contre les obstacles [que les personnes précarisées] rencontrent pour l'ouverture de leurs droits et l'accès aux dispositifs de santé du droit commun<sup>430</sup> ». Son rôle de médiation est alors de prendre rendez-vous dans les hôpitaux, aux services médicaux et sociaux, et d'y accompagner physiquement les publics qui pourront entamer un suivi pérenne et, partant, ne plus avoir besoin de MDM. Ici, le cheminement est inverse, de l'hôpital public où les personnes ont pu entrer, à l'Organisation non gouvernementale qui pallie les carences de l'État. Ce renversement est à replacer dans le contexte de la crise de l'État providence depuis les années 1980 en France : l'État implique la société civile, et au premier rang le secteur associatif, dans un rôle « d'intercesseur entre l'administration et les citoyen·nes » (Cottin Marx 2021 : 80).

Les modalités de la sous-traitance interrogent la définition et la valeur portée au droit commun. Les travailleuses sociales rencontrées sont plusieurs à partager le sentiment de « remplacer » le service public. Christelle, travailleuse sociale à Sol En Si, ou Solidarité Enfants Sida, travaille auprès d'enfants et de familles touchées par la séropositivité. Elle voit dans la normalisation de la bascule de la sous-traitance associative le signe d'une représentation restreinte de ce que représente le « droit commun » :

On les remplace, clairement. Moi, par exemple, quand j'ai fait mes études, un des gros trucs qu'on t'apprenait, c'était le droit commun. C'était la grosse expression mais ça se dit plus. Il faudrait demander à ma stagiaire mais je pense qu'on n'y croit plus, on n'en parle plus du tout de ça. C'est-à-dire qu'on faisait tout pour essayer d'orienter les personnes pour qu'elles aient un vrai suivi, et puis nous, on était en plus. Mais maintenant j'essaie même plus ; tu passes des heures au téléphone... (Entretien avec Christelle, septembre 2021).

Christelle interprète la tendance généralisée au remplacement des services publics par le secteur associatif en la situant dans l'évolution du cadre de formation des assistantes et assistants sociaux. Le droit commun définit un ensemble de règles présidant à l'accès à des droits qui sont applicables pour toutes et tous : les droits à la santé, à l'éducation, au logement en font partie. Cette notion était pour Christelle un principe à défendre pour les travailleurs et travailleuses sociales en devenir : il était transmis et valorisé comme une valeur de l'action du travail social au cours des formations. Christelle a le sentiment « qu'on n'y croit plus » dans les formations même des futures travailleur·ses sociaux·les. L'idée du droit commun ne serait plus qu'une chimère, impossible à appliquer à une société dans son entièreté, et en premier lieu à ses membres les plus précaires dont font partis les étranger·es. Cette représentation serait partagée

---

<sup>430</sup> Médecins du monde, « Accès aux droits et aux soins », [en ligne] <https://www.medecinsdumonde.org/medecins-du-monde/systeme-de-sante-notre-action-sur-la-protection-de-la-sante/> (consulté le 10 septembre 2023).

dans les lieux de formation au travail social et toucheraient les nouvelles générations. Cette analyse pessimiste est partagée par Céline, assistante sociale au Comede qui intervient dans des formations en école de travail social. Elle trouve que les élèves y sont globalement moins politisé·es et ont une représentation « moins militante<sup>431</sup> » de leur travail. Elle regrette que le défaut de formation conduise certain·es travailleurs et travailleuses sociales à tolérer des pratiques abusives et à s'en faire le relai auprès des usager·es car iels « ne sont pas formé·es à résister » souffle-t-elle. Céline prend l'exemple des agent·es de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) qui refusent certains dossiers d'AME au motif de l'absence d'un avis d'imposition des demandeur·ses. Ce motif n'est pas justifié car une déclaration d'impôt est suffisante, rappelle-t-elle. Or les assistantes sociales des hôpitaux avec qui travaille Céline répètent aux étranger·es qu'elles accompagnent que l'avis d'imposition est obligatoire, ce qui est faux. En se faisant les relais de pratiques de restriction de l'accès au droit du fait de l'augmentation du nombre de pièces requises, les assistantes sociales des services publics s'érigent en gardiennes de nouvelles frontières à traverser, dans un contexte de dispersion de la responsabilité du contrôle parmi les acteurs de la société civile (Babels 2019). Les discriminations subies par les usager·es des services publics peuvent prendre plusieurs formes « allant du refus de soin à des orientations différenciées vers des institutions qui ne relèvent pas du droit commun » (Pestre, Baligand et Wolmark 2016 : 52). La représentation d'un « début de la fin » du droit commun s'actualise de diverses façons décrites ici : il est vidé progressivement de sa substance par les travailleurs et travailleuses sociales censé·es l'incarner depuis les institutions, dans le retournement du principe selon lequel les associations permettaient des portes d'entrée *vers* le droit commun pour qu'ensuite les personnes soient prises en charge dans des dispositifs de droit commun. Ce sont ici les institutions publiques qui renvoient au parapublic la prise en charge des personnes les plus précaires.

\*

La déconflictualisation dans l'accompagnement des demandes de titres de séjour pour soins est ainsi analysée à partir de la technicisation d'un droit. Elle a pour conséquence que peu de personnes s'en saisissent face au renforcement d'une logique de spécialisation d'une poignée d'acteur·rices du droit au séjour pour soins. Plus largement, l'accompagnement associatif vient sous-traiter les guichets de l'accès au droit commun, notion qui jusqu'à peu semblait partagée

---

<sup>431</sup> Citation extraite d'une conversation informelle, juillet 2021.

comme une « culture organisationnelle » (Olivier de Sardan 2021) propre aux services publics. La déconflictualisation a ici d’abord été envisagée à partir de la transformation fonctionnelle du travail militant qui vient pallier les manquements de l’État. J’aimerais dorénavant l’envisager au prisme d’une fin de l’*agôn*, terme du grec ancien qui vient désigner en philosophie politique un certain type de confrontation. Il s’oppose au *polemos* qui renvoie à la guerre faite à des catégories de personnes extérieures à la cité, considérées comme non assimilables, « barbares ». L’*agôn*, quant à lui, qualifie un conflit interne à la cité et obéit à certaines règles du dissensus. Le consensus défini par Rancière comme une fin du conflit passe ici par une entrave aux conditions d’expression d’un désaccord, ou, à défaut, pour les rendre inaudibles et les faire sortir de la sphère du conflit.

## ***2. La fin de l’agôn : une entreprise de disqualification par le pouvoir de ses adversaires***

Cantonner à l’infra-politique les voix minorisées en les dénigrant constitue une stratégie souvent documentée : l’autre n’a plus la « valeur due à une personne “intelligible” » (Honneth 2004 : 148). La qualification d’hystérique a par exemple été décrite comme un instrument de gouvernance de la déviance des femmes. Leur politisation a été – et est encore – resignifiée comme un acte contre-nature, une « folie politique » (Ripa 1986 : 33). Sous la présidence de François Hollande, puis de façon encore plus radicale sous celle d’Emmanuel Macron, il apparaît que les militant·es sont envoyé·es en dehors de la sphère du champ politique, de la conflictualité, pour devenir des ennemi·es, des « délinquant·es solidaires » ou des « terroristes intellectuel·les d’extrême gauche<sup>432</sup> ». En partant d’un constat improbable fait par les enquêté·es d’une fin de dialogue sous la présidence socialiste de François Hollande, j’analyserai l’expérience désarçonnante éprouvée de ne plus être écouté·es par l’exécutif pour les militant·es. Je décrirai enfin les stratégies de disqualification mises en place à leur rencontre.

### **a. La trahison de François Hollande**

La promulgation de la réforme de l’OFII de 2016 sous un quinquennat de gauche et les difficultés croissantes de communication avec le ministère de l’Intérieur sous Manuel Valls constituent des éléments fréquemment relevés par mes enquêté·es comme ayant participé à leur

---

<sup>432</sup> Terme employé par Gérald Darmanin dans une interview : « Gérald Darmanin au JDD : “Plus aucune ZAD ne s’installera dans notre pays” », *Le Journal du Dimanche*, mis en ligne le 1<sup>er</sup> avril 2023 [en ligne] <https://www.lejdd.fr/politique/gerald-darmanin-au-jdd-plus-aucune-zad-ne-sinstallera-dans-notre-pays-134308> (consulté le 2 avril 2023).

dégoût et à leur épuisement militant. Selon Benjamin, président de Aides au moment du passage de la réforme, cette dernière a représenté une « catastrophe » pour les militant·es qui se sont « découragé·es ». Iels sont nombreux·ses à détailler un arrêt du dialogue sous la présidence de François Hollande par rapport aux présidences marquées à droite qui l'ont précédée, ce qui a pu aller à l'encontre de leurs attentes initiales. Coralie quantifie le nombre d'expulsions d'étranger·es malades en fonction des présidences. Elle se souvient de « cinq expulsions tout au plus » portées à sa connaissance sous le quinquennat de Nicolas Sarkozy :

Sous Hollande qui était pourtant un président de gauche, soi-disant, on en a eu peut-être cinq par mois. Ça a été délirant. C'est là que je vois le changement de cap entre disponibilité et accessibilité. Et ce qui est terrible c'est que ça s'est fait sous un gouvernement de gauche qui a dit « votre traitement, il est disponible, peu importe s'il est disponible à 350 km de votre bled, vous rentrez chez vous. Et c'est à ce moment-là qu'est réapparu le terme d'immigration sanitaire, qui avaient presque totalement disparu sous l'époque de Sarko, ce qui est vraiment hallucinant : Sarkozy était un président de droite, il n'était pas hyper copain avec les migrants et pourtant on a vraiment eu cette bascule complètement incompréhensible. (Entretien avec Coralie, mars 2021)

Coralie revient sur l'abrogation de la loi Besson de 2011, promesse de campagne de François Hollande notamment réaffirmée au cours d'un entretien avec le journal en ligne *Seronet*<sup>433</sup>. Si la loi du 16 mars 2017 revient bien à une définition initiale de l'accessibilité du soin plutôt que de sa disponibilité dans le pays, les médecins inspecteur·rices de l'OFII semblent appliquer la disponibilité<sup>434</sup>. La travailleuse sociale constate le retour d'une rhétorique autour de l'immigration sanitaire qu'elle pensait révolue en faisant part de sa stupeur : c'est « délirant », « hallucinant », « complètement incompréhensible ». Elle insiste sur le décalage avec ses attentes envers « un président de gauche *soit-disant* ». Le vocable « soi-disant » porte en lui une question rhétorique plus largement partagée : Hollande était-il de gauche ? Les acteur·rices du champ de lutte contre le sida ont dans leur ensemble apporté un soutien au président nouvellement élu, et notamment au moment du passage de la loi dite du Mariage pour tous. Mais la réponse devient progressivement négative dans plusieurs espaces politiques et scientifiques<sup>435</sup>.

C'est une rupture de l'écoute sous la présidence de François Hollande qu'interprètent les militant·es de différentes associations nationales qui font du plaidoyer et ont l'habitude

---

<sup>433</sup> « François Hollande : “Le sida ne doit pas seulement concerner ceux qui sont porteurs de cette maladie” », *Seronet*, 19 mars 2012 [en ligne] <https://seronet.info/article/francois-hollande-le-sida-ne-doit-pas-seulement-concerner-ceux-qui-sont-porteurs-de-cette> (consulté le 13 septembre 2023).

<sup>434</sup> Voir chapitre 2.

<sup>435</sup> Le dossier de la revue *Mouvements* intitulé « La gauche est morte, vive la gauche ! » paru en mars 2017 en fait notamment état.

d'être en dialogue avec les ministères. Pour Stéphanie, juriste au Comede, « Sarkozy a fait beaucoup de mal à la langue mais on pouvait négocier les cas ». Jean, salarié à Aides en charge de l'accompagnement des étranger·es malades depuis les années 2000, va dans le même sens et voit un pis-aller avec la nomination de Manuel Valls à l'Intérieur. Celle-ci marque la fin des recours gracieux, tandis que les entraves à l'accès au droit en préfecture bondissent et représentent, selon lui, une stratégie politique consciente. Pour Lucie, qui a participé à quantité de rendez-vous ministériels entre 2005 et 2021, « même du temps de Sarkozy, il y avait plus de jeu, de possibilités pour négocier ». C'est d'ailleurs avec les gouvernements sous Sarkozy avec lequel « on discute le plus » dans les associations. Elle se souvient de « l'horrible ministère avec Patrick Stefanini » où les militant·es de l'ODSE sont « tout le temps fourré·es », sans en mentionner l'intitulé exact. Il s'agit de l'éphémère ministère de l'Immigration, de l'Intégration, de l'Identité nationale et du Développement solidaire créé en 2007 et dont Patrick Stefanini est nommé secrétaire général. Il apparaît alors comme le principal inspirateur de la politique d'immigration. Lucie produit une analyse réflexive de la relation alors entretenue avec le ministère par les associations :

Alors, c'est fou de le dire, je n'en reviens pas de dire ça... Patrick Stefanini avait plus de considération pour les associations que n'en a Didier Leschi à l'OFII aujourd'hui. Mais largement ! Patrick Stefanini, qui est vraiment – je veux dire, c'est une [REDACTED], mais c'est un type qui considérait qu'on faisait ce qu'on avait à faire et qu'il faisait ce qu'il avait à faire. Il ne considérait pas qu'on avait une autre partition à jouer. S'il pouvait nous acheter, si notamment, justement, en faisant revenir des gens, et cetera. Et puis, ils avaient cette idée : il y a le moment où Sarkozy en 2012 se prononce pour le maintien de l'Aide médicale d'État, dans l discours de Villepinte d'ailleurs. [...] Ils sont dans une espèce de politique hyper machiavélique, qui réprime mais qui met en scène l'humanité. C'est dans la mise en scène, ce n'est pas tout à fait « on regarde les bateaux couler dans la Méditerranée dans l'indifférence générale ». C'est encore une autre époque et en tant qu'association, on fait partie de ce jeu-là. (Entretien avec Lucie, avril 2022)

Lucie hésite, insiste sur le caractère « fou » de l'analyse qu'elle propose d'un ministère que tout oppose aux mobilisations pour les droits des étranger·es, mais qui joue selon les règles politiciennes où on achète la tranquillité en concédant des victoires aux opposant·es. La préservation de l'AME joue alors le rôle d'une mise en scène du bras gauche qui accorde des droits en jouant l'expression « fermeté mais humanité » propre aux gouvernements des migrations (Mezzadra et Neilson 2013). C'est un temps d'avant que met en récit Lucie où l'antagonisme entre ministère et associations est explicite mais où le dialogue, respectueux malgré les différences de vision, existe. C'est un temps d'avant où on ne regardait pas encore

« les bateaux couler dans la Méditerranée dans l'indifférence générale ». Cette image choquante marque une bascule pour la quasi-intégralité des enquêté·es sur laquelle je reviendrai. L'extrait d'entretien suggère une forme de nostalgie pour un temps passé face à une droite dure, même pour celles et ceux qui l'ont âprement combattue.

Au-delà de l'épuisement physique de la confrontation politique dans un contexte où la droite est au pouvoir et où on peut « s'attendre à » des réformes restrictives de l'immigration, quelque chose vient décourager les attentes et les espoirs en les trahissant, quand c'est « sous la gauche » que les entraves aux droits des étranger·es voient le jour. Je rencontre Félix au cours d'une réunion publique. Il a alors quitté Aides depuis plusieurs années et travaille dans le domaine de la santé publique. Chaleureux, il accepte immédiatement la perspective de l'entretien. Je lui présente en quelques mots mon étude et il me coupe en soupirant : « ça a été pire sous Hollande, pire que sous la droite, une trahison ». Quand j'aborde largement les politiques de découragement, c'est d'emblée ce qu'il a à dire, avant même le début de l'entretien, comme si c'était ce qui l'avait le plus marqué et qui oriente jusqu'à présent la définition de son expérience du découragement militant. Nous nous retrouvons la semaine suivante pour un entretien qui porte notamment sur son travail au poste d'attaché de presse à Aides. Il revient sur le passage entre les deux présidences, dont il constate les effets depuis un poste très en lien avec le secteur plaidoyer : il sert de caisse de résonance publique aux positionnements politiques de Aides en faisant le lien avec les médias. Félix revient sur les attentes qui étaient celles des militant·es quant à la transformation du rapport de force à l'arrivée de François Hollande à la présidence :

On s'est dit que le rapport de force allait être plus simple et en fait non. Le rapport de force a été plus simple dans le sens où il a été unilatéral et méprisant. Donc oui, il n'y avait plus de rapport de force de fait. On n'était absolument plus considérés comme des interlocuteurs, donc c'est encore plus simple pour eux. (Entretien avec Félix, avril 2022)

Avec ironie, il interprète le fait que François Hollande a « ri au nez » des associations de lutte contre le sida sur diverses thématiques telles que la contribution au fonds mondial ONUSIDA, l'aide internationale, les politiques migratoires. Rejoignant l'interprétation de Lucie, Félix a le sentiment que Sarkozy avait « un peu peur de nous », c'est-à-dire

d'une grosse mobilisation des ONG ou des assos, et de « ternir son image », mais au moins, nous, il nous portait une forme de crédit et de considération. Hollande c'était : « C'est des assos, elles sont forcément de gauche, elles sont forcément avec nous. Donc, on s'en fout ». (Entretien avec Félix, avril 2022)

Cette impression se fait jour pour lui à la suite des rendez-vous ministériels avec le secteur plaidoyer de Aides. Les dossiers n'avancent pas, leurs interlocuteur·rices assument leur réponse : « on ne le fera pas<sup>436</sup> », avec des refus nets de prendre en considération les revendications des associations. Voit alors le jour : « Contre l'épidémie d'indifférence », une campagne associative de Aides-Coalition Plus qui dénonce la baisse de la contribution de la France au fonds mondial ONUSIDA<sup>437</sup>. Lors du passage à un gouvernement de gauche, le rôle que se donnent les associations et mouvements associés à la gauche est de maintenir une pression sur l'exécutif pour que les engagements pris lors de la campagne ne soient pas trahis. Ici le contre-pouvoir n'est plus pris en considération et le gouvernement se positionne comme n'ayant plus de comptes à rendre à qui que ce soit. Au cours des entretiens, le vocabulaire de la sidération est très présent. Les représentations progressistes associées à la gauche au pouvoir du gouvernement Hollande sont trahies ; c'est un choc grave pour les militant·es, voire un traumatisme au plan psychanalytique (Ferenczi 2006 [1934] ; Kapsambelis, Passone et Ribas 2008)<sup>438</sup>. Sans que l'appartenance politique soit systématiquement abordée au cours des entretiens, les militant·es du Dasem que j'ai rencontré·es se définissent exclusivement à gauche, voire pour la grande majorité à l'extrême gauche de l'échiquier politique pour celles qui votent. Ce que ces personnes croyaient pouvoir espérer, souvent sans idéalisme concernant le socialisme, est malmené.

Samuel, psychiatre et membre du collectif du Dasem Psy, vient tempérer et réhistoriciser la question de la trahison de la gauche de gouvernement en me donnant sa définition du découragement, qu'il distingue de l'épuisement :

Donc on devient tellement spécialisé que tout le monde s'adosse sur vous et c'est l'épuisement à ce moment-là. Alors le découragement non, pas tout de suite, le découragement il est revenu à chaque fois que la gauche était au pouvoir : Chevènement d'abord, puis Valls qui toujours était en concurrence avec la droite pour faire mieux dans les quotas de reconduite. (Entretien avec Samuel, avril 2021)

Samuel distingue l'épuisement quotidien, fondé sur le sur-travail de praticien·nes isolé·es dans leur pratique d'accompagnement de personnes étrangères en situation de précarité administrative, et le découragement qui arrive au moment où la gauche prend le pouvoir. L'enquêté ne feint pas la « surprise » liée seulement à Hollande, mais dessine un mouvement

---

<sup>436</sup> Parole restituée par Félix au cours de son entretien au discours direct.

<sup>437</sup> Coalition Plus, « Dossier de presse : l'épidémie d'indifférence », 1<sup>er</sup> septembre 2016 [en ligne] <https://www.coalitionplus.org/dossier-de-presse-lepidemie-dindifference/> (consulté le 13 septembre 2023).

<sup>438</sup> La trahison sur le plan psychanalytique peut être définie comme « le sentiment de perte d'un lien stable et de confiance à un objet, à un système de croyances et de représentations considérées jusqu'alors comme en résonance au Moi et à ses désirs » (Kapsambelis, Passone et Ribas 2008 : 949).



de trahison structurelle de « la gauche » quand elle prend le pouvoir. Il met en perspective la politique de Manuel Valls au ministère de l'Intérieur et celle de Chevènement dans ce mouvement de concurrence avec la droite sur les quotas de reconduite. Le découragement serait traversé par un processus de déceptions répétées, de trahisons idéelles de ce qu'il était permis d'espérer. Il y a pourtant une spécificité dans la bascule de la conflictualité incarnée par la présidence de Hollande dans l'intensité de la colère et de la frustration qu'il a pu faire ressentir à gauche avec Manuel Valls, successivement ministre de l'Intérieur puis premier ministre (Lefebvre 2022). Le choc éprouvé par une grande partie des personnes qui votent à gauche, et plus particulièrement ici de la classe dominante, est restitué dans un ouvrage collectif intitulé *Le livre des trahisons* (2016). Ce livre propose d'analyser la multiplication des lois, déclarations et actions de François Hollande qui ont été à l'opposé de ses annonces de campagne « et, surtout, contraires à l'idée la plus élémentaire de ce que peut être la gauche » (de Sutter [dir.] 2016). Dans sa postface, le philosophe Patrice Maniglier revient sur l'ambivalence des attentes qui étaient projetées sur le Président :

Hollande n'a jamais été qu'un président par défaut. Nul n'a jamais « cru en » lui. Personne ne lui a demandé le moindre « courage ». Ses électeurs l'ont chargé d'espérances avant tout négatives : limiter la casse, arrêter ce qu'ils percevaient comme une brutalisation systématique des consciences et des vies. Mais François Hollande a réussi l'étrange exploit de décevoir même ceux qui n'attendaient rien. (Maniglier *in* de Sutter [dir.] 2016)

Si, pour le philosophe, être de gauche a toujours été placé sous le signe de la trahison (Être de gauche = « *pouvoir trahir* » souligne-t-il), un pallier est identifié dans le degré de la trahison, qui n'est plus celle d'un programme mais celle des valeurs plus fondamentales supposément portée par la gauche. La sidération s'approfondit encore sous la présidence d'Emmanuel Macron. Lors d'une discussion informelle, un membre du collectif du Dasem Psy revient sur sa démoralisation de ressentir des colères aussi immenses, où la frontière est tenue avec la haine. Je lui demande si c'était pareil avant, du temps de Pasqua qui incarne une figure de la droite dure particulièrement détestée. Il me dit qu'il ne se souvient pas d'avoir éprouvé d'émotions aussi violentes à son égard. « C'était la droite dure », on les caricaturait, on les combattait mais il y a quelque chose aujourd'hui de plus « pernicieux », de glaçant. La nostalgie d'une époque alors détestée est une tonalité du désastre.

## **b. Ne plus être écouté·es, une expérience déstabilisante**

J'aimerais revenir sur la spécificité de l'expérience relatée par Félix dans la sensation partagée de ne plus être écouté·es depuis la mandature de François Hollande. Elle se poursuit sous le premier quinquennat d'Emmanuel Macron, durant lequel se déroule la majeure partie de mon terrain de thèse. Les militant·es ne se sentent plus écouté·es, ce qui les trouble, et ce malgré le caractère rationnel, voire raisonnable, des registres argumentatifs qu'ils assurent déployer. Les portes se ferment, les argumentaires transmis aux cabinets ministériels et aux parlementaires sont peu ou pas repris. Depuis les années 1990, les associations jouent sur plusieurs registres pragmatiques, éloignés des questions devenues plus difficilement manœuvrables des valeurs associées à l'accueil des étranger·es. En termes de santé publique, les organisations insistent sur le fait que les virus ne demandent pas leurs papiers aux personnes qu'ils contaminent et que la préservation de la santé du corps des citoyen·nes doit passer par des stratégies de prévention, de dépistage et de soins à destination des personnes étrangères. Du point de vue économique, il s'agit de souligner le faible coût de l'AME ou du Dasem sur les finances publiques, et d'anticiper un coût beaucoup plus important d'une gestion d'urgence en cas de suppression de l'AME et d'afflux dans les hôpitaux de personnes en situation médicale critique. Pour rédiger les argumentaires, les plaideur·ses s'appuient sur des recherches en santé publique, en épidémiologie et en sciences sociales qui démontrent par exemple les effets de la précarisation des personnes étrangères sur la hausse des contaminations au VIH (enquête ANRS Parcours), ou les taux importants du non-recours à l'Aide médicale d'État (enquête ANR Premiers Pas). Les associations structurent le plaidoyer sur le registre de la preuve, de l'attestation et d'une prétention à la véracité ; il s'agit de se présenter aux yeux des pouvoirs publics comme des interlocutrices légitimes du fait de leur caractère raisonnable. Ainsi Elsa, avocate impliquée sur des demandes de titres de séjour pour soins et organisatrice d'une formation sur le sujet, remarque que les avocat·es sont à l'initiative de formes militantes « politiquement correctes », et qu'elle n'arrive de ce fait pas « à endosser le mot stratégie, avec sa superbe ». Pour elle, cette sagesse des discours démonstratifs, où « on sait qu'on a raison » ne suffit pas. « Face à une sappe médiatique du discours, nos discours très raisonnables et rationnels paraissent marginaux » conclut-elle. Valentin, chargé de plaider à Aides sur le dossier « étrangers malades » partage la même analyse :

Mais à la fin on est bloqué, on sait qu'on est du bon côté mais même les arguments sur l'objectivation des phénomènes, la dénonciation de la fraude ou des pratiques abusives ne font pas mouche. (Entretien avec Valentin, février 2021)

Ces stratégies de confrontation ont été selon lui « épuisées », malgré la certitude partagée d'avoir raison.

Face à ce constat partagé, une stratégie qui consiste à tenir des revendications politiques plus consensuelles voit le jour dans certaines organisations. On « minore nos demandes » relate Margot, chargée de plaider à Aides :

Notre plaidoyer, il se fait aussi avec l'air du temps. On reste dans une forme de réalisme et j'aimerais bien qu'on rejoigne des mouvements de « des papiers pour tout le monde etc. » mais si on veut rester audibles par les pouvoirs publics, ce ne sont pas des positions qu'on peut avoir, en termes d'efficacité. Je ne suis pas sûre que stratégiquement il convienne de les tenir... Pour rester un interlocuteur crédible des pouvoirs publics. C'est mon avis et c'est pour ça qu'on est une équipe, ça nous permet d'échanger et de travailler. Je ne représente que moi-même. (Entretien avec Margot, février 2021)

Margot défend une position pragmatique et défensive, d'équation réaliste entre ce que la mobilisation voudrait et ce qui lui semble possible d'atteindre afin de rester audibles pour les pouvoirs publics. C'est une certaine forme de respectabilité qui obligerait Aides à embrasser des positions réformistes pour continuer à être considérée comme légitime par les pouvoirs publics. Margot nuance toutefois dans la suite de l'entretien cette position « réaliste » qui, insiste-t-elle, reste la sienne, en rappelant l'importance d'alliances avec des collectifs qui porteraient des revendications plus radicales en termes de régularisation pour faire front uni malgré les divergences de positions<sup>439</sup>. Chercher à maintenir l'écoute des pouvoirs exécutifs et législatifs pourrait passer par un lissage des revendications politiques, comme ce fut le cas en 1998 lors du passage de la loi Chevènement (Izambert 2014)<sup>440</sup>.

Enfin, la généralisation du plaidoyer dans un contexte où les instances étatiques reconnaissent dans de nombreux pays la « société civile » (Ollion et Siméant 2015) pourrait aller jusqu'à organiser un autre rapport à la conflictualité. Une membre du plaidoyer de Sidaction, que je rencontre lors des journées scientifiques de l'association en mars 2023 rebondit sur mon intervention consacrée à l'expérience du découragement militant dans le champ de la lutte contre le sida. Elle revient sur sa sensation étrange d'être désormais « intégrée à la table des décideurs » dans les grands congrès. Une place lui est faite lors des tables rondes, son nom et sa fonction sont inscrites sur le badge qu'elle a pu obtenir à l'accueil et sur un petit écriteau qui la présente comme une interlocutrice légitime. Elle évoque son trouble en

---

<sup>439</sup> Comme le rappellent Stéphane Bikialo et Julien Rault, dans leur ouvrage consacré aux usages politiques du « réalisme », celui-ci apparaît comme un outil du pouvoir, une « arme de déconsidération massive » permettant d'abolir les autres alternatives (2018). Merci à Martin Rass d'avoir attiré mon attention sur cette parution.

<sup>440</sup> Voir chapitre 2.

invoquant une époque révolue où les militant·es arrachaient la place à prendre en venant occuper les lieux des congrès, notamment par la pratique de l'infiltration. Iels imposaient de manière conflictuelle aux décideur·ses de les écouter selon les registres de dénonciation. La militante prend l'exemple des mouvements de travailleuses du sexe qui venaient « bordelliser les grands congrès » en faisant entendre leurs revendications dans ce qu'elles avaient de plus radicales. Aujourd'hui, elles sont invitées à la table des discussions dans des panels et « tout le monde hoche la tête quand elles prennent la parole » relate-t-elle. La militante s'interroge : quels effets politiques de cette intégration dans l'espace de débats ? Mais le binarisme entre échanges conflictuels ou consensuels dans les arènes politiques, et, ici, celles du VIH/sida se trouve complexifié. Au début du congrès international de l'Afravih en avril 2022, des jeunes militant·es noires venu·es d'Afrique montent sur la scène principale<sup>441</sup>. Iels portent des t-shirts et des pancartes qui dénoncent l'invisibilisation des enfants qui naissent séropositif·ves sur le continent africain, question peu portée dans les pays des Nord. Le happening a été préparé en amont avec les organisateur·rices du congrès et inscrit à son agenda. La mise en scène d'une protestation sur scène orchestrée par l'organisation apparaît comme une manière de recréer du lien à partir d'une culture et d'une histoire commune émotionnelle, dans des images fortes de protestation, capables d'émouvoir et de produire un sentiment d'appartenance commun entre les participant·es, qu'iels soient chercheur·ses, activistes, mais aussi bailleur·ses ou membres de groupes pharmaceutiques. On peut s'interroger sur les effets de la patrimonialisation de la performance de luttes dont la répétition tarit le sens conflictuel. En effet, si les revendications sont réelles, la dénonciation est déjà intégrée et digérée ; la collègue présente lors du congrès et qui me restitue la scène parle d'un « happening consensuel ». Ce qui vient faire événement et surgit pour transformer le cours des choses est déjà inscrit dans ce cours des choses. Si Rancière définit la politique du côté de l'événement, de ce qui vient rompre l'ordre des places et interrompre un fonctionnement (1995), qu'en est-il de l'événement déjà digéré et millimétré dans les conditions d'énonciation d'une doléance ? La sociologie des mobilisations a analysé la façon dont les associations sont accueillies aux tables des négociations « dans un processus politique qu'elles nourrissent de leur expertise et cautionnent de leur présence » (Ollion et Siméant 2015 : 13). Les auteur·rices y analysent une « domestication de la protestation » (*ibid.* : 13) qui est intégrée et digérée, à la fois dans ses formes (on serre les mains et on hoche la tête)

---

<sup>441</sup> L'Afravih, pour Alliance francophone des acteurs de santé contre le VIH et les infections virales ou émergentes, organise des conférences. Elles ont pour ambition de « rassembler les acteurs et professionnels de santé des différentes communautés engagées dans la lutte contre le VIH dans les pays francophones ». Source : <https://www.afravih.org/qui-sommes-nous> (consulté le 16 janvier 2024).

et dans son contenu (tout le monde *semble* d'accord sur les constats, les analyses et l'agenda à porter). La domestication, qui passe notamment sur le plan économique par l'accès à des financements publics, vient conditionner l'expression de l'antagonisme et déconflicter les relations.

La sensation de ne plus être écouté·e est ici double : les arguments rationnels sont mis en avant, allant jusqu'à un lissage des modalités d'expression des revendications et à une minoration des revendications ou à leur mise en scène en fonction de celles à qui elles sont adressées. Ce lissage de l'expression permet notamment l'invitation à des congrès publics où se rencontrent décideur·ses et des organisations ; certain·es des membres ont l'impression d'être entendu·es dans les temps de parole dédiés, mais pas écouté·es. Ce lissage est porteur d'une déconflictualisation de l'antagonisme politique et délimite un espace du consensus (Rancière 1995), dont la sortie implique une disqualification.

### **c. Des stratégies de disqualification des « militant·es »**

Nous l'avons vu, dans le champ de mobilisations pour les droits des étranger·es les conditions du dialogue entre institutions, militant·es et recherche se sont dégradées. Les accompagnateur·rices des demandes de titres de séjour pour soins, qu'ils soient militant·es, soignant·es, avocat·es ou chercheur·ses sur ces questions, font face à une entreprise de disqualification de la valeur de leur travail. Une des modalités de la disqualification réside particulièrement dans l'accusation d'être des « militant·es » à l'encontre des professionnel·les du soin, du droit, du travail social ou de la recherche. Il faut rappeler ici que certaines personnes investies sur le droit au séjour pour soins s'auto-définissent comme militantes, comme ces travailleuses sociales qui en synthétisent un usage minimal et de l'extérieur dans un article dans la revue *Plein droit* :

Le terme « militant » est parfois considéré de façon péjorative : il s'opposerait au professionnalisme ou à la fameuse « bonne distance ». Si permettre l'accès au droit, viser la justice sociale ou être vigilantes face aux embûches et abus que subissent les populations étrangères dans l'exercice de leurs droits, c'est être militantes, alors nous assumons le terme. (Brahna et Bombardi 2022 : 26-27)

Les autrices reviennent sur leur définition d'un travail social qui a pour mission d'assurer les conditions d'accès au droit en aidant à franchir les obstacles sociaux ou infralégaux placés sur le chemin des publics. Elles sous-entendent qu'il y aurait une extension de l'usage du terme militant pour (dis)qualifier leur pratique et en assument en réponse la charge. M'intéresse ici la définition de l'extérieur et la charge péjorative qui s'y attache. De quoi l'accusation de

militantisme est-elle est porteuse ? Et comment est-elle vécue par les accompagnateur·rices du droit au séjour pour soins ?

Agnès, avocate, se remémore une époque où elle n'était pas perçue comme une « ennemie indésirable » mais comme « le conseil juridique d'un administré » quand elle accompagnait ses client·es au guichet des préfectures. Elle a le sentiment, fondé sur des expériences répétées de rendez-vous, d'être de plus en plus perçue comme une intruse. L'autodésignation comme ennemie est porteuse d'un antagonisme ; auparavant les parties avec des relations, qui pouvaient être conflictuelles, mais où le conflit d'interprétation de l'application de la loi était une règle du jeu partagée de part et d'autre du guichet. Du côté des soignant·es, iels sont accusé·es depuis les années 2000 par les autorités de fournir des certificats médicaux de complaisance (Henocq et Veisse 2009) ; cette accusation s'est progressivement radicalisée<sup>442</sup>. Dans sa lettre de réponse au Défenseur des droits de Didier Leschi (OFII 2018), directeur de l'OFII, ce dernier conteste l'accusation faite à l'encontre de l'institution de lutter contre la fraude, accusation notamment fait par le Défenseur des droits dans son rapport de 2016 (Défenseur des droits 2016 : 60-69). Didier Leschi affirme dans cette lettre de près de sept pages : « Il est dommage que la reprise de cette suspicion ressorte plus d'une position militante que d'un constat qui serait lié à la nouvelle procédure mise en place par l'OFII » (OFII 2018 : 98)<sup>443</sup>. En opposant la « position militante » qui aurait été adoptée par le Défenseur des Droits à un constat prétendument objectif du travail de l'institution, Leschi se prémunit contre l'accusation. La désignation comme militant·es des soignant·es opposé·es à la réforme de l'OFII se retrouve aussi dans la bouche de Ferdinand, médecin inspecteur de l'OFII à la retraite. L'adjectif vient disqualifier leur position, leur pratique et leur éthique professionnelle. Alors qu'il emploie l'expression de « médecin militant », je lui demande d'en donner une définition :

Un fonctionnaire, bien sûr, dans son travail, il doit faire son travail au mieux. Mais il doit savoir garder une certaine distance avec ses dossiers et le militant, lui, il a quand même beaucoup de mal. D'abord, il a un corpus, le plus souvent c'est un associatif et la plupart de ces médecins dont je parle sont dans des associations militantes. Ces associations ont une vision de l'État, en général, du ministère de l'Intérieur, je ne parle même pas, mais de l'État. L'État est parfois le problème, pas la solution, même chez des gens qui se disent de gauche. (Entretien avec Ferdinand, février 2022)

Le qualificatif de militant·es est en outre attribué par Ferdinand aux avocat·es en droit des étrangers, souvent des « avocats un peu particuliers » qui se représenteraient leur fonction

---

<sup>442</sup> Voir chapitre 2.

<sup>443</sup> Référence exacte : OFII, « Annexe 3. Réponse du Directeur général de l'OFII au Défenseur des Droits suite à la publication du rapport sur les malades étrangers », *rapport au Parlement*, 2018 : 94-101.

comme étant celle de réparation d'une injustice faite à leurs client·es. Tout en nuanciant la charge négative en rappelant qu'il considère qu'on a « besoin » de militant·es qui font « avancer les droits de l'homme », Ferdinand insiste sur une tendance qu'il perçoit d'un militantisme « qui verse dans l'activisme », « à la *no border* ». Il ne cite pas d'exemples d'organisations à ce moment-là mais a évoqué Aides peu avant. Pour Ferdinand, la forte progression du Front National est en partie due à cette contestation des frontières par une minorité, des organisations qui combattent le FN, dont il juge qu'elles manquent de distance et qu'elles sont responsables de la normalisation de l'extrême droite. Claire, médecin au Comede, revient sur la façon dont le Comede se voit de plus en plus reprocher d'être constituée de « gros gauchistes<sup>444</sup> » alors qu'elle tient, comme Claire, des positions légalistes sur l'égal accès aux droits. Elle s'interroge : quitte à être radicalisé·es par le pouvoir, faut-il pour autant adopter une position plus radicale ? Margot, chargée de plaider en vient elle-aussi à se réapproprier le qualificatif de « lobby immigrationniste » dont sont gratifiées Aides ou MDM : elle se dit « en être fière ». Certain·es sont surpris·es, à l'image de Claire au Comede ou de Pascale, travailleuse sociale dans une structure d'accompagnement social « payée par l'État » insiste-t-elle, d'être qualifié·es de militant·es. Iels ont le sentiment de ne pas sortir d'un cadre légaliste dont le but affiché est l'accès aux droits. Les membres d'associations ne se sentent plus considéré·es comme des partenaires sociaux par l'État.

Reprenant son constat que l'objectivation par les chiffres de la situation pour l'AME ou le Dasem ne donne « rien », Valentin, du secteur plaider de Aides remarque que le « recours à des statistiques est inopérante ». « Modestement », il essaie « d'opposer un autre discours, une autre discursivité », notamment par la publication des rapports *Discriminations* qui sont pensés comme des réponses aux rapports au Parlement de l'OFII. Il prend l'exemple des cas de fraude qui représentent des chiffres très faibles, attestés mais qui sont repris pour justifier une réforme. Le plaider fondé sur la preuve s'inscrit dans une démarche d'*evidence based activism* particulièrement prégnante à Aides, acteur de la recherche communautaire. Il s'est par exemple agi de convaincre les pouvoirs publics du bien-fondé de certaines stratégies de prévention (dépistage rapide, PrEP) en participant à des essais comme Ipergay dont les résultats ont permis d'asseoir la légitimité et le bien-fondé de la stratégie associative (Girard et Berdougou 2017). Cette approche est toutefois insuffisante dans le champ des migrations qui est saturé d'idéologie comme le remarque Patrice, ancien président de Aides.

---

<sup>444</sup> Entretien avec Claire, février 2022.

Changer la société uniquement avec la science, non faut pas non plus croire au Père Noël. Faire que les xénophobes et racistes, grâce à une approche scientifique, vont devenir... ouverts, non ça on n'a pas encore trouvé, ça. C'est comme les trithérapies contre la connerie, elles n'existent pas non plus contre le fascisme, contre tout ça, non. (Entretien avec Patrice, avril 2021)

Les militant·es savent qu'ils ont raison de s'appuyer sur les chiffres, les arguments, les ressources pour le prouver. Mais on ne gagne pas avec ça. On ne gagne pas avec des tableurs ou des bibliographies, surtout sur la question des droits des étranger·es ou des minorités raciales. On ne lutte pas en cherchant seulement à convaincre l'adversaire. Autrement dit, « le fait de prouver sa raison n'a jamais obligé l'autre à reconnaître son tort » (Rancière 2004 [1998] : 91).

\*

La fin de l'*agôn* de la part de l'exécutif voit la mise en place de plusieurs stratégies de disqualification des opposant·es politiques que je me suis employé à décrire en fonction de leurs rôles et de leurs positionnements par rapport au droit au séjour pour soins. Si la décrédibilisation des adversaires en politique est une règle de son fonctionnement, j'ai commencé à chercher à en singulariser la valeur actuelle dans une radicalisation de son exercice et d'une transformation de la nature du conflit. Par ailleurs, doit être pris en considération le contexte de disqualification des chercheur·ses en sciences sociales – particulièrement prégnant au moment du terrain de cette thèse, avec le relais de l'accusation d'islamogauchisme par la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche Frédérique Vidal – en tant que les recherches en sciences sociales servent d'appuis aux plaidoyers. Selon Nacira Guénif, c'est parce qu'il y a eu à un moment donné de « l'audible », concernant plus largement des approches critiques de la race et permettant notamment de penser les effets sur la santé du racisme, que s'organise un mouvement réactionnaire de mise en inaudibilité<sup>445</sup>. « La virulence de la réaction est à la mesure de la crainte d'être déboulonné·es » conclut-elle. Cette défiance semble marquer une disqualification du paradigme de la preuve et des systèmes de logique. C'est l'imposition d'une fiction agissante, agissante parce que précisément sans matérialité : on ne peut ni la

---

<sup>445</sup> Intervention à la journée d'étude « Autour de la "médiatisation" des approches postcoloniales postcolonialisme » organisée par le séminaire des approches postcoloniales de Sciences Po Paris, 3 juin 2021, en visioconférence, <https://www.sciencespo.fr/ceri/en/content/autour-de-la-mediatisation-des-approches-postcoloniales> (consulté le 17 janvier 2024).



confirmer, ni l’infirmer selon un principe de réfutabilité. Les mécaniques idéologiques sont bien plus puissantes dans les récits qu’elles fabriquent que les faits fondés sur la statistique.

### **3. Des fictions visqueuses : l’ère de la post-vérité dans le récit dominant sur les migrations**

« On ne peut pas s’habituer à la falsification des versions officielles » : ainsi le romancier italien Erri de Luca débute-t-il « Hors la loi<sup>446</sup> ». Il poursuit avec plusieurs types de dénaturation du sens des mots dans les récits médiatiques : les flux migratoires sont resignifiées comme des « invasions », le « Far West » ne qualifie pas les gangs libyens payés avec l’argent italien mais les navires de sauvetage. Les lois qui criminalisent le sauvetage en mer ne suffisaient plus, « ce n’était pas assez infâme » et il fallait, interprète-t-il, aller jusqu’à désigner les sauveteur·ses comme des « bandits hors-la-loi ». Le poème charrie ici des références cinématographiques qui retournent l’accusation de criminalité. J’ai commencé à effleurer la question de la production d’un discours hégémonique sur la migration et de ses effets sur la mobilisation, disqualifiée et inaudible. Il s’agit maintenant de rentrer dans l’analyse de l’imposition de ce que j’ai appelé des fictions visqueuses, sur deux échelles, médiatique et de l’OFII. Je qualifierai plus finement leur imprégnation et le degré de difficulté qu’il y a à mener une lutte discursive face à leur caractère envahissant.

#### **a. « Tels sont les faits » : la déréalisation des discours sur les migrations dans l’espace public**

Qui pourrait m’empêcher,  
De tout entendre,  
Quand la raison s’effondre.

Mylène Farmer, « Désenchantée », *Polydor Music*, 1991.

Le traitement médiatique des migrations, ou la « sape médiatique » pour reprendre l’expression d’Elsa, avocate en droit des étrangers, est un sujet qui revient fréquemment chez les personnes que je rencontre. Elles partagent toutes un sentiment d’exaspération mêlé d’angoisse face aux paliers franchis dans les formes de déshumanisation des étranger·es en

---

<sup>446</sup> Erri de Luca, « Hors-la-loi », *Mediapart*, 28 novembre 2022 [en ligne] <https://blogs.mediapart.fr/eugenio-populin/blog/291122/erri-de-luca-fuorilegge>. Traduction du texte initialement paru sur le site de la fondation Erri de Luca : <https://fondazionerrideluca.com/web/fuorilegge/> (consultés le 19 septembre 2023).

situation de migration dont le summum est la couverture des naufrages en mer. Valentin revient sur les tentatives pour « contrebalancer les discours dominants », même si c'est « très compliqué » face à un espace politique et médiatique gorgé de représentations discriminantes et en dehors de toute rationalité, où les discours incitant à la haine raciale prolifèrent et ne sont que faiblement condamnés par le Conseil supérieur de l'audiovisuel<sup>447</sup>. La saturation de l'espace médiatique majoritaire par des discours d'extrême droite, banalisés et encouragés par les présidences de chaînes privées rend d'autant plus difficile le fait d'être audibles<sup>448</sup>. « Les autorités disposent avec les médias d'une autre scène où elles font jouer un procès qui est sans réplique possible » analysait Michel Foucault dans sa dénonciation de l'extradition de Klaus Croissant, avocat de la Fraction Armée Rouge en 1977 (Foucault 1977). Cette « autre scène » occupe une place démesurée depuis ces dernières années, avec l'avènement de chaînes privées d'information en continu (Rivoire 2022) qui « empoisonnent l'espace du débat public » (Fontenelle 2020). Elle restreint les possibilités d'émergence de contre-discours sur les migrations. Le retour réflexif de Félix sur sa pratique d'attaché presse à Aides est à ce titre éclairant. Il a alors pour mission d'intéresser les médias au sujet du droit au séjour pour soins et des effets, sur les personnes concernées, de sa remise en cause. C'est de plus en plus difficile et il reçoit des refus réguliers, notamment de « médias de gauche » dont il synthétise ainsi les réponses : « encore les étrangers, les migrants ? Non, ça va bien ». Il voit dans ces non-réponses, qui traduisent la lassitude envers le sujet des « migrants », un facteur de son découragement, alors que son rôle au sein de l'association est de faire le lien entre les étrangères ayant accepté de répondre à des sollicitations et les médias.

Et un des seuls moyens d'intéresser les médias, c'était le témoignage. C'était de recueillir les témoignages, les mettre en lien avec des personnes directement concernées qui vivent en France depuis dix ans et qui sont maintenant obligées d'aller, tous les trois mois, à la préfecture pour avoir un récépissé de trois mois parce qu'on ne peut pas leur renouveler leur titre de séjour alors qu'ils sont toujours aussi séropos et que dans leur

---

<sup>447</sup> Pour les compte-rendus des verbatim des invité·es et chroniqueur·ses des chaînes privées d'information en continu, voir le blog de Samuel Gonthier, « Ma vie au poste », *Télérama* [en ligne] <https://www.telerama.fr/blogs/ma-vie-au-poste>. Voir notamment : Samuel Gonthier, « Après le meurtre de Samuel Paty, le concours Lépine des idées d'extrême droite », *Télérama*, 20 octobre 2020 ».

<sup>448</sup> Par le rachat massif de la presse papier, des chaînes de radio et de télévision par des milliardaires français proches de la droite voire de l'extrême droite, on assiste à une concentration et à une financiarisation des médias (Driard 2016). Des effets de censure de contenus sont avérés. Voir en juin 2021 la démission de l'humoriste Christine Barrou d'Europe 1, dont l'actionnaire majoritaire est Vincent Bolloré à la suite de la censure d'une blague sur le candidat d'extrême droite à la campagne présidentielle Eric Zemmour. Élise Racque, « Crise à Europe 1 : censurée pour une blague sur Éric Zemmour, Christine Barrou claqué la porte : "C'est gravissime !" », *Télérama*, 19 juin 2021 [en ligne] <https://www.telerama.fr/radio/crise-a-europe-1-censuree-pour-une-blague-sur-zemmour-christine-berrou-claque-la-porte-cest-6906267.php> (consulté le 20 septembre 2023).

pays il y a toujours aussi peu de traitements et que ça ne changera rien, mais que juste on va les faire chier pour les décourager. (Entretien avec Félix, avril 2022)

Félix fait la médiation afin de préparer l'entretien en amont et le rendre le moins douloureux possible pour les personnes. Mais le défaut conjoncturel de considération des médias pour le sujet, qu'il réalise progressivement au fil des refus de couverture médiatique, vient entériner pour lui l'échec d'une mobilisation rendue inintéressante et dès lors inaudible. Elle n'est plus que très peu relayée, sauf sous forme de témoignages reprenant les stratégies d'adresse sur le registre compassionnel. Les tentatives d'imposer des modes de représentation et des discours sur la migration à partir du vécu des personnes concernées, de leurs revendications, et sur une forme non charitable, sont difficiles à tenir. Les médias participent en effet à la structuration de fictions de figures d'étranger·es et d'immigré·es, comme le rappelle le chercheur Jérôme Berthaut dans son ouvrage *La banlieue du « 20 heures »* où il fait l'ethnographie de la fabrication des reportages sur les banlieues (Berthaut 2013). L'espace médiatique hégémonique participe à l'édification de figures de l'altérité stigmatisantes, des « ennemis fictionnalisés » (Mbembe 2006 : 30), qui façonnent les imaginaires collectifs et les sensibilités des sujets d'une nation :

Car les médias ne sont pas seulement les moyens par le biais desquels les individus imaginent simultanément leur communauté nationale ; ils *déterminent* cette imagination, construisent les sensibilités qui la sous-tendent (Asad 2015 : 59)<sup>449</sup>.

La figure de l'étranger malade fraudeur s'inscrit dès lors dans des fantasmes d'invasion attisés par des images répétées de masses sur les canots ou dans les camps-prisons aux frontières de l'Europe (Ajari 2019). Ces récits hégémoniques de la migration, qui jouent sur la « pulsion de murs » analysée par Wendy Brown (2009), structurent les imaginaires, en épaississent les frontières et rendent d'autant plus difficile l'audibilité des faits. Sur quoi les militant·es peuvent-ils s'appuyer pour démontrer que quelque chose qui n'a pas de fondement matériel n'en a pas ? Comment soutenir et répéter des démonstrations et les répéter quand elles peinent à se faufiler parmi le brouhaha d'*alternative facts* ?

La question de la vérité des faits est tout particulièrement au cœur de l'ouvrage écrit en 2020 par Didier Leschi directeur de l'OFII et intitulé *Ce grand dérangement. L'immigration en face*. J'aimerais en proposer une brève analyse en tant qu'il a été difficile d'avoir accès au

---

<sup>449</sup> Il faut toutefois noter que la sémiotique sociale permet d'apporter des nuances quant à la réception des récits médiatiques, en tant que les filtres interprétatifs sont pluriels, comme le rappellent les coordinateur·rices du dossier consacré à la notion d'« empathie sélective » et au rôle des médias dans la construction de l'empathie (Brugeron, Deneuve et Mniaï 2023).

discours de l'institution et de ses membres<sup>450</sup>. Après avoir renvoyé dos à dos deux postures tout autant « bien légitimes » (2020 : 5), à savoir des sentiments « d'angoisse voire de colère face à des intrus abusant de notre hospitalité, « empiétant sur notre territoire, nos ressources et nos héritages » et « ceux qui s'indignent des naufrages », le livre poursuit par le tableau catastrophiste et menaçant portant sur le choc démographique que représenterait l'augmentation à venir de la population du continent africain<sup>451</sup>. Tout au long de l'ouvrage, l'auteur répète la formule « tels sont les faits » afin d'imposer une vision « pragmatique » de la migration. Le paradoxe réside dans la nature des « faits », c'est-à-dire des exemples que Didier Leschi mobilise comme autant de vérités. Trois d'entre eux peuvent être citées ici :

1. Parlant de l'hébergement « inconditionnel » en France qui fait la fierté du pays, il précise : « Il n'est pas rare que des sans-papiers y soient hébergés pendant des années. » (Leschi 2020 : 42)

Le nombre de places d'hébergement dans le Dispositif national d'hébergement est insuffisant (Julien-Laferrière 2016), tandis que l'accès à l'hébergement d'urgence au 115 est particulièrement difficile : nombre de personnes qui pourraient prétendre à ces conditions d'accueil n'y ont pas accès (Bouchet-Mayer 2023). Par ailleurs, les lieux d'hébergement sont contrôlés et les personnes irrégularisées en sont expulsées, comme le montrait déjà Carolina Kobelinsky en 2008 dans son article intitulé « faire sortir les déboutés. Gestion, contrôle et expulsion dans les centres pour demandeurs d'asile en France » (Kobelinsky 2008). Une circulaire du ministère de l'Intérieur du 12 décembre 2017 annonce la mise en place d'équipes mobiles, chargées de contrôler la validité du droit au séjour des personnes accueillies en hébergement d'urgence. Si elle a finalement été interprétée de façon « neutralisante » par le Conseil d'État auprès duquel une vingtaine d'associations avaient déposé un recours en référé, cette circulaire semble à l'opposé du laxisme sous-entendu par Didier Leschi<sup>452</sup>.

2. Contrairement à nos voisins, nous sommes plus tolérants quand des personnes décident d'établir un abri sur l'espace public. (*ibid.* : 43)

La multiplication des rapports associatifs décrivant les stratégies d'éviction de l'espace public par la police, principalement dans le Calais et à Paris depuis les années 1980, ainsi que leur intensification depuis 2015 viennent interroger le supposé caractère « tolérant » (Babels 2019 ;

---

<sup>450</sup> Voir chapitre 1.

<sup>451</sup> Cette idée de choc démographique est analysée comme une panique morale attisée par les défenseur·ses du grand remplacement pour une partie de la démographie. Voir notamment : Tertais 2020.

<sup>452</sup> Gisti, « Circulaire du 12 décembre 2017 relative à l'examen des situations administratives dans l'hébergement d'urgence » [en ligne] <http://www.gisti.org/spip.php?article5802> (consulté le 20 septembre 2023).

Guilbaud, Koepfe et Manac'h 2022)<sup>453</sup>. Des dizaines de témoignages, des vidéos, des photographies décrivent des policiers qui jettent de l'eau en plein hiver ou du gaz lacrymogène sur des couvertures et déchiquetant les tentes au cutter, les rendant inutilisables<sup>454</sup>.

3. Dans certains pays d'Europe est administré un sédatif au clandestin avant qu'il prenne l'avion. Nous ne le faisons pas. (*ibid.* : 54)

Si l'usage de sédatif n'est effectivement pas attesté, les expulsions de personnes en situation irrégulière depuis la France voient l'exercice d'autres formes de contraintes physiques (attaches, casque anti-bruit) et de violences (« stratégies de réduction phonique » qui définissent, dans un manuel à destination des agent·es de la Police aux frontières consulté<sup>455</sup>, des clefs d'étrangement) qui ont abouti au décès de personnes expulsées. La répétition des « faits » au long de la cinquantaine de pages qui composent l'essai est frappante la décontextualisation et l'euphémisation des violences physiques et morales. Si Didier Leschi affirme en introduction que sa motivation est de s'adresser à la fois aux personnes qui considèrent l'Europe comme une passoire et celles qui y voient une Europe forteresse, il conforte les premières dans la légitimité de leurs ressentiments en assénant des contre-vérités. La définition proposée par Bernard Noël de la « censure » est ici éclairante pour tenter d'approcher ce qui se produit dans le discours et ses effets sociaux.

La censure bâillonne. Elle réduit au silence. Mais elle ne violente pas la langue. Seul l'abus de langage la violente en la dénaturant. (...) Peut-être, pour exprimer ce second effet, faudrait-il créer le mot SENSURE, qui par rapport à l'autre indiquerait la privation de sens et non la privation de parole. La privation de sens est la forme la plus subtile du lavage de cerveau, car elle s'opère à l'insu de sa victime. Évidemment du sens des mots qui décourage : mais que le communisme ait été vidé de son sens pour servir une entreprise totalitaire dont le monde ni la pensée ne se remettent pas, voilà un bien plus grave outrage aux mots. Un outrage qui m'a découragé. (Noël 1975)

Bernard Noël pointe les effets de retournement du sens, qu'il distingue de la censure qui a pour seul pouvoir de faire taire : la sensure vient évider le sens des propositions et décourager les locuteur·rices d'y projeter des valeurs et idées. Il prend l'exemple de la doctrine du communisme, dont les formes d'application totalitaires l'ont fortement affecté. Dans le champ

---

<sup>453</sup> Voir notamment l'enquête de Refugee Rights "Life on the streets: data relating to refugees and displaced people in Paris", <http://refugeerights.org.uk/> (consulté le 20 mars 2017) et le communiqué de presse de MSF, « Migrants dans la rue à Paris : le harcèlement et les violences policières doivent cesser », 7 janvier 2017 [en ligne] <http://www.msf.fr/> (consulté le 19 septembre 2023).

<sup>454</sup> AFP, « A Calais, le gouvernement peine à justifier les images de laceration des tentes de migrants », *Le Monde*, 1<sup>er</sup> décembre 2021 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/politique/article/2021/12/01/a-calais-le-gouvernement-peine-a-justifier-les-images-de-laceration-des-tentes-de-migrants\\_6104337\\_823448.html](https://www.lemonde.fr/politique/article/2021/12/01/a-calais-le-gouvernement-peine-a-justifier-les-images-de-laceration-des-tentes-de-migrants_6104337_823448.html) (consulté le 20 janvier 2023).

<sup>455</sup> Manuel daté de 2003, consulté en 2018 dans le cadre de mes activités militantes, voir chapitre 1.

de la santé des étranger·es, le ressenti d'un outrage peut être illustré par les propos de Stanislas Guérini, alors délégué général de La République En Marche. Il affirmait que l'AME était utilisée pour financer des prothèses mammaires pour des personnes sans-papiers<sup>456</sup>. Dans un contexte de début de discussion au parlement de la réforme de l'AME à la fin de l'année 2019 vers la réduction du panier de remboursement, le sous-entendu est ici qu'il s'agirait de prothèses mammaires d'ordre esthétique pour que les étrangères se fassent « refaire les seins aux frais du contribuable ». Cette proposition est à la fois factuellement fautive et propage des contre-vérités sur l'usage de l'AME. Trois personnes que je rencontre mobilisent cet exemple au service de l'expression de leur sidération quant à l'instrumentalisation de quelques cas de chirurgies reconstructrices de femmes qui ont eu des cancers du sein. Il vient incarner un paroxysme, le degré atteint par la déréalisation des discours portant sur les étranger·es et son caractère indécent, vulgaire, outrageant. Mais c'est surtout la figure de l'étranger·e profiteur·se des largesses de l'État français et de son système social dont l'imaginaire est convoqué et qui vient vicier le débat public. Des limites sont franchies dans les discours qu'il est tolérable de porter sur les personnes racisées. Je suis en ce sens l'enquête par indices de seuils franchis que propose Étienne Balibar dans le dernier chapitre de *Race, nation, classe. Des identités ambiguës*. Le premier seuil est l'acceptabilité de la production de certains énoncés où tout problème social est ramené à la présence des étranger·es (Balibar et Wallerstein 2018 [1988] : 326-327).

Enfin, la situation migratoire fait l'objet dans le débat public de dénégations multiples, par lesquelles il s'agit d'insister sur la position consciente des institutions : la dénégation se distingue du déni par la forme active qu'elle prend dans l'entreprise de minimisation de la violence d'État à l'encontre des étranger·es. Par la dénégation, le pouvoir politique travaille à maquiller l'exercice de sa violence. Les psychanalystes Sophie Mendelsohn et Livio Boni, auteur·rices de *L'Empire du démenti* (2021), définissent la dénégation comme

l'enfouissement collectif d'une réalité trop douloureuse qui aboutit à sa non reconnaissance publique. Le démenti n'est pas de l'ordre de l'oubli collectif mais des mécanismes pour rendre une réalité inénonçable. (Boni et Mendelsohn 2021 : 174).

Ce paradigme de la dénégation politique est le point de départ de la médiatisation importante des expulsions de personnes séropositives étrangères en 1996. Le ministre de l'Intérieur Jean-Louis Debré affirme qu'il n'y a pas d'expulsions de France, propos contrés par la collecte des

---

<sup>456</sup> Emma Donada, « CHECKNEWS. L'Etat prend-il en charge les prothèses mammaires des sans-papiers ? », *Libération*, 10 septembre 2019 [en ligne] [https://www.liberation.fr/checknews/2019/09/12/l-etat-prend-il-en-charge-les-protheses-mammaires-des-sans-papiers\\_1750409/](https://www.liberation.fr/checknews/2019/09/12/l-etat-prend-il-en-charge-les-protheses-mammaires-des-sans-papiers_1750409/) (consulté le 12 octobre 2023).

cas, notamment la médiatisation du cas d'« Ali B » (Musso 2008a)<sup>457</sup>. Il s'agit de répondre que ces expulsions existent. Alors que les preuves vidéo permettent d'attester des pratiques policières : lacération à coups de couteau des tentes de personnes vivant à la rue, couvertures arrachées en plein hiver, tous faits niés par les membres du gouvernement interrogé·es<sup>458</sup>. Le démenti nie le vécu insupportable, douloureux et injuste pour les personnes confrontées aux illégalismes et aux discours des institutions. Il protège les responsables de ce caractère insupportable. Nombre de rapports associatifs, où les témoignages des personnes concernées sont légion, documentent le non-respect du droit par l'État et ses conséquences délétères pour les étranger·es, dont les voix sont portées. Le maintien de la dissonance entre le savoir (« on fait du mal à des gens ») et la croyance (« ceux qui ont mal sont puni·es car ce sont de faux malades / des délinquant·es ») fait monter l'angoisse que le maquillage de la violence de la situation ne tienne plus et, partant, fait monter la brutalité de la réaction. La dénégation figure dès lors une « parade à l'angoisse qui signe la rencontre du sujet avec le désordre du monde » (Boni et Mendelsohn 2021 : 162). Du côté de la réception de la dénégation et de ses effets, les travaux de sociolinguistique, la littérature et plus largement les arts permettent d'appréhender le tremblement produit par la déréalisation constante de formes de violences qui s'articule à la production d'énoncés tordant le sens de la situation migratoire et plus largement politique. L'écrivaine Émilie Notéris propose ainsi l'étude de la manifestation de la violence dans la langue politique par la négation de sa réalité à partir de la répression policière :

Les violences policières ne pouvant pas être qualifiées de violences policières, elles peuvent simultanément se produire mais ne pas exister. (...) Les violences policières n'existant pas, il est interdit de les filmer. (Notéris 2020 : 42 et 57).

Le geste de détournement du sens, c'est-à-dire de lui faire emprunter une autre direction par la privation, l'évidement ou le décalage entre le fait et sa vérité, s'articule à une stratégie de retournement et d'inversion. Mon hypothèse est qu'elle produit de la sidération.

---

<sup>457</sup> Voir chapitre 2 et 5.

<sup>458</sup> À Calais, la réponse est qu'il s'agit d'une société privée qui aurait la responsabilité de ces coups de cutter ; mais elle est entourée de CRS. « Qui lacère les tentes des migrants à Calais ? », *Mouv'*, 30 novembre 2021 [en ligne] <https://www.radiofrance.fr/mouv/podcasts/le-check-info/qui-lacere-les-tentes-des-migrants-au-cutter-a-calais-5927821> (consulté le 14 octobre 2023).

## **b. « La dialectique, ça casse des briques ». Le retournement de l'accusation de racisme, facteur de sidération**

Il est fréquent que l'État, ses politiques migratoires, ses représentant·es, mais aussi les institutions publiques soient qualifiées de racistes par les militant·es des droits des étranger·es. Concernant la mobilisation du droit au séjour pour soins, le terme de racisme est repris par les acteur·rices et les discussions s'engagent souvent, au cours des entretiens, pour définir s'il est adéquate. Des individus représentant les institutions (à la préfecture, à l'OFII) peuvent être désignées individuellement comme racistes, tout comme leurs pratiques ; mais, pour décrire la dimension structurelle de la discrimination, c'est plutôt le mot de xénophobie qu'emploient les personnes que je rencontre. Un ancien président d'Act Up-Paris s'interroge par exemple sur l'usage de l'expression « racisme d'État ». Il voit dans « la logique de méfiance et de suspicion » ce qui « s'apparente à une forme de racisme, ou, en tout cas, de xénophobie ». Le racisme contemporain est, pour lui, euphémisé dans ses formes d'expression publique : « on ne peut plus être raciste au sens brutal du terme, mais dès qu'on parle d'étrangers, c'est parce qu'on veut susciter ce sentiment de peur, ce sentiment de xénophobie, de racisme un peu latent » poursuit-il tout en prenant l'exemple des discours publics autour de l'islam. Pour les études portant sur le racisme, sa forme contemporaine est passée « d'une expression ouverte et décidée à une négation ouverte et décidée » selon les mots de Colette Guillaumin (2002 [1972] : 130). C'est une modalité contemporaine de l'expression raciste que de la faire participer à son propre effacement par l'euphémisation (Balibar et Wallerstein 2018 [1988]) : le racisme agit en censurant la preuve même de son existence (Ahmed 2012 : 93). Il est dès lors d'autant plus difficilement nommable dans ses formes structurelles (Carmichael et Hamilton 1967). Nous l'avons vu, l'accusation de racisme est aussi adressée en interne du champ militant, entre organisations et au sein des organisations : les enquêté·es abordent les formes qu'il prend (la fétichisation, la condescendance), les façons dont il est nommé, souvent douloureusement, ou combattu en interne<sup>459</sup>. Les militant·es blanc·hes sont enfin plusieurs, aux cours des entretiens, à s'auto-analyser comme racistes afin d'aborder leurs stratégies pour déconstruire leur conscience et leurs pratiques façonnées par des représentations stigmatisantes des « autres » non blanc·hes.

Ce qui m'intéresse ici est d'étudier comment l'accusation de racisme, d'ordinaire formulée par les militant·es envers l'État, est retournée par des représentant·es de l'État et de ses institutions vers les militant·es. Il sera encore question de l'OFII et de son directeur. Plus

---

<sup>459</sup> Voir chapitre 4, 5 et 6.



haut dans ce chapitre, Ferdinand affirmait qu'une part de responsabilité de la montée de l'extrême droite et des discours anti-immigration incombait à ceux qui, en défendant l'abolition des frontières et qui se tromperaient de combat. S'il nuance son discours en soulignant que toutes les militant·es ne sont pas sur cette position, il s'agit là d'une logique du retournement, décrite par Etienne Balibar d'un discours tenu par des esprits qui se présentent comme « raisonnables », non affiliés à l'extrême droite. Ces esprits expliquent selon lui que « “c'est l'antiracisme qui crée le racisme” par son agitation, sa façon de “provoquer” les sentiments d'appartenance nationale de la masse des citoyens » (Balibar *in* Balibar et Wallerstein 2018 [1988] : 63). Cette tendance est aussi analysée par Didier Fassin dans son article consacré à la bascule du déni du racisme à sa dénégalation :

Ce glissement par lequel, d'une part, un péril extérieur se transforme en ennemi intérieur et, d'autre part, le discours xénophobe se présente comme un rempart contre le racisme constitue certainement l'une des évolutions majeures du débat public au cours des deux dernières décennies dans les pays européens. L'efficacité de ce mouvement se nourrit à la fois de son incorporation d'une thématique qui était jusqu'alors l'apanage de l'extrême droite et de sa dénonciation des risques bien plus grands que fait courir le laxisme des positions libérales ou progressistes. (Fassin 2006b : 29)

Mais le retournement de l'accusation envers les militant·es, ici décrit comme consistant à favoriser la normalisation de l'extrême droite par des positions qui seraient trop radicales, ou laxistes, va plus loin ; ce sont les personnes engagées sur le droit au séjour pour soins qui sont accusées d'être elles-mêmes racistes dans le conflit qui les oppose à l'OFII.

À plusieurs reprises en effet, des membres de l'institution accusent de racisme les opposant·es à la réforme du droit au séjour pour soins. Si Ferdinand insistait au cours de l'entretien sur le fait que sa parole est individuelle et ne représente pas l'OFII, ce qui m'intéresse ici ce sont des paroles tenues et des écrits produits « au nom de l'institution ». L'accusation prend des voies diverses que j'aimerais détailler avant d'analyser leurs effets. Tout d'abord, elle concerne la controverse, entre l'OFII et des soignant·es, notamment représenté·es par le collectif du Dasem Psy, portant sur l'interprétation de l'existence de structures de soin mental dans les pays d'origine. Pour rappel, les soignant·es dénoncent le manque de structures effectives permettant un accompagnement psychologique et psychiatrique ainsi que leur défaut de gratuité dans la majorité des pays de provenance des étranger·es malades. Des psychiatres travaillant pour l'OFII répondent dans une contre-tribune en 2019, déjà citée au chapitre 4. Pour rappel, ils soulignent que ce serait « bien mal connaître les aménagements thérapeutiques (...)

et faire preuve d'un ethnocentrisme que nous pensions relever d'un autre temps<sup>460</sup> ». L'accusation d'ethnocentrisme est déployée plus longuement dans le *Rapport au Parlement* de 2020, qui revient sur les « nombreuses actions dans les pays du Sud pour développer la prise en charge des problèmes de santé » (OFII 2020 : 40). Pour justifier l'existence de ces actions, les rédacteur·rices du rapport s'appuient sur une bibliographie « de recherches rigoureuses et à publications internationales » (*ibid.*). Le caractère « international » fait figure d'argument d'autorité ; il s'agit en fait de recherches décrivant des dispositifs expérimentaux mis en place principalement par des Organisations non gouvernementales, ne touchant donc pas les populations dans leur ensemble. Les rédacteur·rices du rapport soulignent que les psychiatres et psychologues qui critiquent le défaut d'infrastructures de santé mentale feraient preuve de mépris à l'encontre d'approches plus « traditionnelles » du soin :

Il est regrettable de délivrer de ces approches locales de psychiatrie communautaire une vision caricaturale folklorique ou de pensée magique comme certains professionnels français le présentent encore. (OFII 2020 : 40)

L'ethnocentrisme est défini comme une « radicalisation de la référence au “nous” et l'inférence d'infériorité pour toute différence perçue » (Bessone 2013 : 136), c'est-à-dire qu'il construit les autres, et ce d'autant plus qu'ils soient loin, comme inférieurs. Ici les psychiatres opposé·es à l'OFII seraient accusé·es d'être incapables de se représenter que des personnes des Suds aient la capacité de mettre en place des structures de soin pérennes, tandis que les dimensions structurelles de domination Nord/Sud sont évacuées. Lucie revient sur la façon dont elle a reçu cet argument :

J'ai beaucoup aimé aussi l'argument de la médecine traditionnelle (*elle rigole*). Le retournement sur le colonialisme... (...) En fait, c'était le délire, moi, qui m'avait marquée. Il disait qu'on voulait faire régulariser en Guyane des gens qui n'avaient pas accès aux traitements au Suriname, alors qu'au Suriname, il y avait plein de médecins cubains très bien et que c'était vraiment la preuve de notre occidentalisme et de notre mépris pour... (Entretien avec Lucie, avril 2022)

La dénonciation de la difficulté de l'accès à des systèmes de santé est retournée comme preuve de l'occidentalisme des militant·es qui mépriseraient les systèmes de santé des Suds, ici du Suriname. L'accusation peut aussi prendre les voies détournées, sous la forme de sous-entendus. Au cours de rendez-vous entre des organisations de l'ODSE et l'OFII au moment de

---

<sup>460</sup> Collectif, « Demandeurs de titres de séjour pour soins : “nous, psychiatres experts, rendons notre avis sans subir de pression », *Le Monde*, 3 avril 2019 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression\\_5444968\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression_5444968_3232.html) (consulté le 28 août 2023).

la réforme de 2016, des membres de l'OFII soulignent que les associatifs, majoritairement blancs, ne seraient pas représentatifs des personnes concernées, étrangères malades, et ce afin de disqualifier leur légitimité à porter leurs revendications<sup>461</sup>. C'est un argument qu'Aline, psychiatre et membre du collectif du Dasem Psy, a entendu de la part de l'OFII et qu'elle me restitue alors que nous échangeons sur le défaut de représentativité du collectif Dasem Psy par rapport aux personnes concernées par un titre de séjour pour soins. Elle voit certes « un vrai problème » dans la position surplombante qui peut en découler en interne au collectif, mais l'OFII s'en sert « avec une parfaite mauvaise foi en nous disant qu'on parlait à la place des gens<sup>462</sup> ». Dans le même temps, lors du congrès international de l'Afraviv en avril 2022, c'est un médecin noir coordinateur de zone de l'OFII qui vient présenter les résultats de l'enquête Strada visant à proposer un dépistage au VIH, VHB et VHC lors de la consultation médicale obligatoire à l'OFII<sup>463</sup>. Il est pour l'institution stratégique d'envoyer un médecin racisé présenter les résultats d'une enquête qui a fait polémique dans le champ de la lutte contre le sida français, alors que certains acteurs dénoncent l'institution comme participant à des politiques de restriction des flux migratoires au détriment de la santé des étrangères malades<sup>464</sup>. En effet, la légitimité des personnes « concernées » à s'exprimer et à prendre les décisions politiques les concernant est une norme communément partagée par les mouvements sociaux qu'ils soient féministes, antiracistes, LGBTQI+, antivalidistes. C'est une norme à la fois éthique et politique de partir de l'expérience et de l'agentivité des personnes concernées par un ou plusieurs types d'oppression comme l'analyse Marie Veniard dans un article intitulé « Ne pas parler à la place des premiers concernés » (Veniard 2022). Ce « code du militantisme » qui peut par ailleurs être nuancé et complexifié dans le champ militant du droit au séjour pour soins comme nous l'avons démontré dans les chapitres composant la partie 2 de cette thèse, semble dès lors repris et détourné par des acteur·rices en situation d'adversité comme stratégie de disqualification. L'envoi par l'OFII d'un médecin non blanc pour présenter les résultats d'une enquête décriée par une partie du mouvement de lutte contre le sida n'est pas le fruit du hasard. Il s'agit d'une stratégie qu'on peut associer au tokénisme, qui consiste à mettre en avant de manière symbolique des groupes minoritaires et ce afin d'échapper à des accusations de discriminations et ce plus particulièrement dans le champ médiatique. Chaque individu mis en

---

<sup>461</sup> Argument rapporté au cours d'une conversation informelle, janvier 2021.

<sup>462</sup> Entretien avec Valérie, avril 2021.

<sup>463</sup> Ignace Mbomeyo, « A l'OFII (Office Français Immigration & Intégration) : Retour d'expérience pilote des dépistages VIH, VHB et VHC auprès des primo arrivants », intervention au symposium du 7 avril 2022 intitulé « DEMANDE d'asile et OFFRE de dépistage : peut-on concilier les deux ? », Marseille.

<sup>464</sup> Pour le détail de la controverse autour de la mise en place de l'enquête Strada, voir chapitre 2.

avant et appartenant à un groupe minorisé est assigné à la place de « porte-parole » du groupe (Bruneel 2020 : 24). Cette instrumentalisation des *identity politics* militantes par l'OFII prend ainsi la forme d'une reconnaissance instrumentale, ou idéologique au sens d'Axel Honneth :

on peut ainsi concevoir que la reconnaissance opère comme une idéologie lorsque les conditions réelles et institutionnelles ne comblent pas les promesses faites par les énoncés valorisants à l'adresse des destinataires » (Honneth 2006 : 29)

La mise en scène par l'OFII d'une politique non-raciste, en embauchant des médecins racisés et en les valorisant aux tribunes des grandes conférences vient faire écran et dissimuler le rôle de l'OFII dans la mise en place d'une politique sanitaire indexée à une politique migratoire répressive.

On peut contextualiser le retournement par l'institution OFII de stratégies militantes marquées à gauche si l'on revient sur le parcours politique de son directeur, Didier Leschi. Dès le lycée, il s'investit dans des mobilisations contre la guerre du Viet Nam ou de dénonciation de l'assassinat du militant maoïste Pierre Overney, puis participe dans les années 1970 à plusieurs organisations communistes révolutionnaires trotskystes au gré de leurs scissions et reconfigurations. Il passe ensuite de la Ligue Communiste Révolutionnaire au Parti Socialiste où il est proche de Jean-Pierre Chevènement dont il devient un des chargés de mission lorsque ce dernier est nommé ministre de la Défense ; il le suit au ministère de l'Intérieur. Des enquêtes reviennent sur son passé, connu publiquement et sa sortie des sphères de l'extrême gauche alors qu'il fait carrière dans la haute fonction publique. Lucie voit dans son parcours le « côté “fuck up” de tous ces mecs » qui ont fait ce chemin. Elle ne cite pas d'autres exemples<sup>465</sup>.

Non, Leschi pour moi, c'est un cauchemar. C'est aussi un cauchemar parce que c'est un mec qui vient de la gauche, parce que c'est un mec pour le coup qui lit, enfin c'est pas du tout quelqu'un qui culturellement est éloigné. Donc, vraiment, avec ce truc de perversité absolue. (Entretien avec Lucie, avril 2022)

Lucie revient sur le fait que Didier Leschi a dès lors été formé à des pratiques militantes d'extrême gauche dans les façons d'adresser des critiques, de négocier, de faire adhérer à une cause. On fait l'hypothèse qu'il les connaît, peut les mobiliser, et peut les déjouer ou les démembrer. Lucie, qui n'avait aucune difficulté à négocier avec des personnalités de droite comme Patrick Stefanini, est désarçonnée par les stratégies mises en place par Leschi, qui

---

<sup>465</sup> On pourrait citer Daniel Cohn-Bendit, leader de mai 68 devenu soutien d'Emmanuel Macron, Pascal Brückner, proche des mouvements gauchistes devenu sarkoziste, Christian Harbulot, ancien maoïste dans les années 1970 devenu stratégeste français spécialiste en intelligence économique et directeur de l'École de guerre économique, Eric Besson, passé du PS à l'UMP...

sortent des règles du jeu politique auxquelles elle a été habituée jusque-là. La « perversité absolue » vient ici qualifier pour Lucie, qui s'est construite politiquement comme trotskiste, le maniement des armes du militantisme de gauche, de ses outils et tactiques par celui qui les connaît et les retourne contre les mouvements sociaux. Pour illustrer sa difficulté de militante à faire face au directeur de l'OFII, elle embraie avec une incarnation de son « cauchemar » dans la narration d'un rendez-vous à l'OFII obtenu en 2018, sur lequel Fanny revient aussi longuement en tant qu'il représente « le pire rendez-vous institutionnel » de sa vie.

Alors que l'OFII ne répond pas à des sollicitations de rendez-vous en 2018, Aides organise une action de zapping d'un symbolique « enterrement du droit au séjour pour soins » devant les locaux de l'OFII<sup>466</sup>. Iels exigent notamment la publication des chiffres d'avis favorables donnés par l'OFII pour la première année de mise en application de la réforme. L'institution ne les a pas fait encore paraître dans son rapport d'activité et le secteur associatif les attend depuis plus d'un an. Les militant·es s'allongent dans la rue devant la porte d'entrée de l'OFII tandis que Didier Leschi refuse de les recevoir. Iels restent des heures sur le bitume et l'énergie retombe : vont-iels être ignoré·es dans un contexte où le rapport de force est perdu ? Le directeur accepte finalement de recevoir le lendemain une délégation composée de membres de Aides et du Comede. À l'heure du rendez-vous, ces dernier·es doivent patienter durant plusieurs minutes dans une salle d'attente attenante au bureau du directeur. Fanny raconte ce moment et le rendez-vous qui suit :

J'ai l'air de rentrer dans les détails, mais en fait c'est le moment où tu arrêtes de regarder tes mails, tu arrêtes de *geeker*, parce que tu vas rentrer en rendez-vous. Donc nous, tout le monde range son téléphone, parce qu'on va rentrer d'une minute à l'autre dans le rencard. Et pendant ce temps-là, qu'est-ce qu'il faisait Leschi ? Il publiait sur Twitter les chiffres. Il nous fait rentrer. Et nous, effectivement, on commence, et il nous dit :

—« Mais qu'est-ce que c'est que ces manières ? »

Puis, il nous parle vraiment sur ce ton.

Le mec s'excite tout de suite et on dit :

—« Écoutez. Nous, on a besoin de savoir. Ce n'est pas possible. Vous ne publiez pas vos chiffres ».

—« Mais si je publie mes chiffres. »

Alors nous :

—« Non, vous ne publiez pas vos chiffres ».

---

<sup>466</sup> Action décrite au chapitre 2.

—« Mais si, alors je vais vous les redonner ».

Et donc, il nous lit les trucs, avec une certaine façon de présenter les choses. Le mec avait publié, mais quatre minutes avant les trucs et donc il n'arrêtait pas de nous dire :

—« Mais renseignez-vous ».

Et l'entretien, ça a été ça pendant une heure. Et il voulait nous humilier. Le mec, complètement barré et effectivement d'une grande perversité et tu as un rouleau compresseur. C'était vain, comme rendez-vous. Mais alors le coup de publication des chiffres en *direct live* ! (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Fanny recoupe dans l'après coup l'heure de publication des chiffres et constate qu'ils ont été mis en ligne publiquement à l'heure précise où elle et les autres membres de la délégation attendaient dans la salle d'attente : sidération de la délégation en sortant du rendez-vous. Durant une heure d'échanges, iels se sentent humilié·es, il leur est dit en substance qu'iels effectuent mal leur travail en exigeant des données qui sont déjà publiques. Alors que le rendez-vous avait été préparé par les membres de la délégation, impliqué·es sur le droit au séjour pour soins depuis une dizaine voire une vingtaine d'années et rompu·es à l'exercice des rendez-vous institutionnels, les cartes sont rebattues. La mauvaise foi de la pratique du directeur et sa capacité à assumer totalement ses actes déboussolent les militant·es. Le découragement naitrait ici de l'impossibilité d'un antagonisme clair, où des pièces peuvent être avancées et où les stratégies sont choisies selon des règles partagées par les participant·es. On pourrait poursuivre le raisonnement en s'interrogeant sur le caractère militant de l'institution de l'OFII à cet endroit. Ses stratégies de communication sont mises au service de positions politiques situées, malgré la mobilisation du cadre de la neutralité, comme lorsque les rédacteur·rices des rapports au Parlement suggèrent aux parlementaires qui les lisent que certains traitements médicaux sont trop onéreux pour l'État français<sup>467</sup>. Face à l'OFII, l'ODSE défend des positions d'égalité d'accès au droit commun et à des droits fondamentaux comme la santé (et dans le cas de la confrontation avec Leschi autour de la publicisation des chiffres de l'OFII, de droit à l'information). Ces positions legalistes et largement consensuelles sont appuyées sur des expertises scientifiques et n'ont rien de vindicatives dans leur expression publique et dans la radicalité de leurs revendications.

\*

---

<sup>467</sup> Voir chapitre 2.

Ce sous chapitre s'est appuyé sur une plongée dans le millier de pages composant les rapports de l'OFII disponibles en ligne à l'hiver 2020 puis à la sortie au fil de l'eau des rapports suivants. J'ai éprouvé tour à tour des émotions de colère, de tristesse, de sidération à la découverte des discours de l'institution, face au cynisme des arguments relatifs au coût des traitements des étrangères en France pour le contribuable français (OFII 2020 : 22) et au bienfondé de l'expulsion des étrangères malades incurables, jusqu'aux illustrations racistes de l'édition de 2016<sup>468</sup>. Hannah Arendt définit la colère comme un plaisir tragique, au même titre que la tristesse par « [laquelle] nous prenons conscience d'un degré plus haut de réalité, par la quantité de réalité que la passion transmet à l'âme » (Arendt 1974 : 14). Une colère méthodologique a animé cette analyse thématique du retournement discursif du sens des valeurs par l'OFII, et plus largement dans l'espace médiatique du sens des valeurs.

Dans son essai intitulé *La vérité en ruine*, Eyal Weizman propose le concept de « brutalité épistémologique » comme matrice pour penser comment la négation de l'évident menace le tissu même d'une société en sapant les fondations d'un discours commun possible. La violence des crimes coloniaux en Palestine ou des crimes postcoloniaux policiers, qu'il évoque dans le contexte français, s'articule à leur dénégaration, tandis qu'il souligne à quel point il peut être difficile de résister à ces tentatives de déréalisation (Weizman 2021). Il s'est agi de comprendre comment l'inaudibilité est produite non pas dans le bâillonnement des voix des militantes du droit au séjour pour soins mais par les fictions visqueuses qui les recouvrent. Ces dernières peuvent dès lors être définies comme des récits médiatiques hégémoniques dont le caractère factuellement faux mais surtout collant, indissociablement lié, décourage l'imagination politique. Leur imposition, la brutalité des rapprochements qu'elles opèrent et le franchissement de seuils dans ce qu'il est tolérable de dire dans l'espace public des personnes étrangères ou immigrées produisent de la sidération.

Si l'inaudibilité a été appréhendée jusqu'à présent à partir de ses sources de production extérieures au champ de mobilisation comme une stratégie de gouvernementalité des contestations, je souhaite nuancer dans un dernier temps cette lecture externaliste. Je vais m'intéresser aux mécaniques de production d'inaudibilité internes aux champs des mobilisations.

---

<sup>468</sup> On voit un homme, un livret de famille de plusieurs milliers de pages sous le bras, arriver à un guichet au-dessus duquel est écrit « regroupement familial » (OFII 2016 : 47). Apprendre que ces caricatures ont été réalisées par une personne exilée qui les a offertes à l'OFII n'enlève rien à leur caractère raciste.

#### ***4. Une inaudibilité produite par les luttes***

En proposant une lecture critique des stratégies et fonctionnements internes à la mobilisation pour le droit au séjour pour soins, je voudrais analyser une dernière composante de la production d'inaudibilité. Je partirai d'une sensation de surplace, depuis les vingt dernières années, d'un discours militant catastrophiste. Mon hypothèse est qu'il érode la capacité à s'indigner en rendant difficilement traduisible la spécificité des différents moments politiques du droit au séjour pour soins. Puis j'étudierai plusieurs rapports de domination qui, en structurant le champ de mobilisation, ont pour conséquence que les sujets d'une mobilisation accordent des intérêts différenciés à la valeur des paroles en son sein. Certain·es de ces sujets ont été habitué·es à l'inaudibilité du fait de leur condition de dominé·es, or ce n'est pas le cas des plaideur·ses du Dasem qui ont eu jusqu'à peu voix au chapitre des décisions politiques. En reprenant l'analyse commencée aux chapitres précédents d'une répartition raciale du travail militant dans la lutte pour le droit au séjour pour soins, je reviendrai enfin sur la particularité de la fonction le plus souvent illustrative de la voix des personnes concernées dans cette mobilisation.

##### **a. « C'est pire qu'avant », présentisme d'un discours vieux de vingt ans sur le droit au séjour pour soins.**

Les salariés sont dans les associations depuis dix, quinze, vingt ans. Ils n'ont pas le choix, ils disent toujours la même chose. Ça fait vingt ans qu'ils disent que ça va de plus en plus mal et pareil, parce que maintenant, tout va mal. Ils vivent en grande partie de ça. (Entretien avec Ferdinand, février 2021)

Extérieur au champ de mobilisation du Dasem qu'il connaît depuis le début des années 2000, Ferdinand porte un discours critique sur la répétition des accusations de dégradation de la situation des étranger·es malades depuis le quasi-début de la mise en place du droit au séjour pour soins. Il analyse ce présentisme du discours associatif au prisme de la salarisation de ses membres, qui manqueraient dès lors d'indépendance. Selon lui, le discours d'indignation relatif aux dégradations constantes du droit au séjour pour soins est lié à la condition matérielle de sa production : en vivant de « la cause », les salarié·es se nourriraient d'un récit de la catastrophe qui s'agirait de maintenir. De manière sarcastique, il moque les déclarations autour d'un pis-aller constant qui manqueraient de nuances alors qu'« on reste un pays ouvert, très ouvert » en comparaison d'autres pays de l'Union Européenne. Ce discours critique n'est pas l'apanage de Ferdinand ou de personnes extérieures au champ de lutte ; il est exprimé au cours d'une



discussion informelle avec un ancien membre de Aides. Ce dernier juge qu'il y a un « essoufflement du discours politique » autour de la situation des étranger·es séropositif·ves, qui mobilisent particulièrement l'organisation car « dans 97 % des cas, les avis sont favorables. Il faut bien sûr se mobiliser pour les 3 % mais le plus gros problème concerne les pathologies psychiatriques où il y a beaucoup de refus ». Pour lui, la manière dont des organisations de lutte contre le sida insisteraient sur la baisse des taux d'octroi pour le VIH/sida viendrait invisibiliser la question des pathologies psy. Précisons que cet échange informel s'est tenu fin 2020 et que les taux d'avis favorables de l'OFII en cas de demande de droit au séjour pour soins pour VIH étaient encore relativement hauts<sup>469</sup>.

La plongée dans les archives associatives d'Act Up-Paris, de Aides et d'autres organisations laisse une sensation de lecture répétitive dans la mobilisation discursive de registres d'indignation. Dès 2003, on peut lire dans le bulletin *Action* d'Act Up-Paris « Aujourd'hui, on assiste à une régression inimaginable en matière de droits des étrangers » (Act Up-Paris 2003 : 4). Le numéro 19 du journal *Enculades et galipettes* de l'association étudiante LGBTQI+ Étudions Gayment propose à la même période un article « Halte aux expulsions » :

L'État français n'hésite pas à expulser des personnes atteintes du VIH qui une fois dans leur pays d'origine, n'auront aucun moyen de se soigner. Il établissait il y a peu une liste des « pays sûrs » dans laquelle figure notamment des pays où l'homosexualité est illégale. (Étudions Gayment ND : 14)<sup>470</sup>

Les expulsions sont alors quasi inexistantes et le discours des organisations directement impliquées sur le droit au séjour pour soins est repris dans des espaces militants proches, des membres d'Étudions Gayment étant alors également militants d'Act Up-Paris. Puis en 2014, dans un rapport d'activité de Aides trouvé dans les archives du RAAC-sida, on lit :

Depuis 2012, les refus de séjour à l'encontre des étrangers gravement malades se sont considérablement multipliés, ainsi que les placements en rétention et les expulsions, tout particulièrement pour les personnes touchées par une hépatites et, depuis mi-2014, le VIH. (Aides 2014)

Après le passage de la réforme de 2017, un trouble naît à la lecture de ces productions associatives : le discours est presque le même avant et après. On y lit un besoin de se distinguer, en employant des superlatifs, et le champ lexical de la gravité pour mobiliser affectivement les militant·es et l'opinion publique. Toutefois, on peut s'interroger sur l'assèchement de ce

---

<sup>469</sup> Voir chapitre 2.

<sup>470</sup> Non daté, parution située autour de 2007 par un ancien membre de l'association.

discours et de son efficacité dans sa répétition dans différents contextes. Si une seule expulsion peut être définie comme une source d'indignation par les militant·es, le registre discursif employé pourrait empêcher de saisir l'aggravation de la situation. Le « c'est quoi ce pays de merde » hurlé par Christophe Martet sur le plateau du Sidaction en 1996 fonctionne progressivement moins dans la constitution de l'indignation et de l'interpellation de l'opinion publique. Lus rétrospectivement, ces écrits figurent un temps bloqué, où les étapes de la dégradation du Dasem sont difficilement restituables. L'historien François Hartog analyse le régime d'historicité contemporain comme étant celui du présentisme. Il définit une obsession du temps présent qui s'impose et devient omniprésent (Hartog 2003 :18). Dans les espaces militants écologiques, la même stratégie de « surjouer l'imminence de la rupture » produite par « l'effondrement climatique » est analysée par Luc Semal (Semal, Boutin et Monti Lalaubie 2020 : 31). Stratégiquement, la répétition de la dénonciation de la dégradation pourrait confiner à son devenir inaudible, comme un appel au loup qui ne fonctionne plus quand le loup est là. Mais comment faire autrement que de crier au loup jusqu'à s'en casser la voix ? Cette sous-partie n'avait nullement pour ambition d'émettre un jugement sur cette stratégie mais de proposer une piste interprétative d'un des effets du catastrophisme fatigué.

### **b. Les habitués de l'inaudible**

Ce qui étonne les militant·es et accompagnateur·rices du droit au séjour pour soins, c'est peut-être que jusqu'à présent iels étaient audibles du fait de leurs positions légitimées d'expertise, et que ce n'est maintenant plus le cas. Nous l'avons vu, c'est un groupe social dominant au niveau symbolique, que cela soit à l'endroit des groupes professionnels majoritairement étudiés, les médecins et les avocat·es, ou des militant·es salarié·es de grosses structures associatives occupant des postes à responsabilité. Ces groupes ont eu l'habitude d'être reçus dans les cabinets, de pouvoir faire passer des tribunes dans les médias les plus diffusés ; leur parole était écoutée et lue. Il ne s'agit pas ici de dire que ce n'est radicalement plus le cas mais que les conditions de l'écoute se sont dégradées. Cette dégradation a des effets d'autant plus forts pour des groupes qui ont pris l'assurance de la valeur et du crédit apporté à leur parole. C'est l'étude du découragement éprouvé par ces groupes dans une mise en inaudibilité qui a jusqu'à présent orienté l'analyse. Elle commence à dessiner une intersectionnalité des conditions du découragement qui sera poursuivie dans la partie suivante. Pourtant, d'autres groupes sociaux qui prennent part à la mobilisation de la lutte contre le sida et du droit au séjour pour soins font l'expérience croisée de dominations et de mécaniques de

silenciation, sans pour autant avoir jamais « pris l'habitude » d'être écouté·es. Il s'agit ici de commencer à déplier certaines intersections de la silenciation au sein des mobilisations politiques à partir de la classe, du genre et de la race.

Au sein des organisations, la possibilité d'exprimer un point de vue et ses conditions de réception de celui-ci sont tout d'abord situées en fonction des positions de pouvoir occupées et de formes de légitimation afférentes. Il y a des décideur·ses et des exécutant·es, positions qui tendent d'autant plus à se figer dans les organisations fortement salariées et hiérarchisées. À Aides par exemple, le pouvoir politique est détenu par la partie bénévole de l'organisation et par des élu·es à différentes échelles, qui élisent un Conseil d'administration en charge de décider les orientations politiques de l'organisation. Les temps collectifs telles les assises, sont l'occasion de réfléchir aux décisions de Aides et possiblement de les contester, difficilement de les infléchir, comme nous l'avons vu au chapitre précédent lors de l'ethnographie d'une assise en ligne.

Les conditions d'écoute peuvent en outre être situées en fonction du genre, de l'orientation sexuelle voire de la désirabilité des personnes qui s'expriment dans un certain cercle associatif. Prolongeant l'exemple des lieux de décision collective de Aides, Thomas, ancien salarié, revient sur des scènes auxquelles il dit avoir fréquemment assisté :

Dans les réunions par exemple, les week-ends où y a tous les militants pédés qui montent à Paris là, pour parler des histoires de pédés. Dans ces réunions-là, ta parole elle porte plus quand tu es le petit jeune, bizarrement le petit jeune qui vient d'arriver tout mignon, tout sexy. Sa parole, elle est hyper entendue, il est très pertinent [*il rit*]. Alors que la vieille pédale lipodystrophiée<sup>471</sup> [*il rit*], peu ragoûtante, elle peut dire un truc brillant, ça passera moins en fait. Déjà, y a une domination par ton attractabilité on va dire. (Entretien avec Thomas, mars 2021)

Thomas se moque de la manière dont l'écoute est d'autant plus attentive, et le propos perçu comme bien plus intéressant, quand s'agit un jeune homme « désirable » selon les codes dominants chez les gays. Une autre ancienne salariée cisgenre analyse, dans le cadre d'une discussion informelle, un processus de sélection implicite des personnes mobilisées pour porter une parole publique à Aides qui écarte les femmes. Elle rejoint l'analyse de Thomas sur la portée de sa voix et de celles des femmes dans l'association, car leur groupe ne constitue pas

---

<sup>471</sup> La lipodystrophie est une des complications apparentes liées à l'usage des trithérapies et plus particulièrement aux premières trithérapies mises sur le marché. Elle se manifeste par une fonte ou une accumulation des graisses à certains endroits du corps. Thomas suggère que la « vieille pédale » est un membre séropositif de l'association dont le corps est marqué par les traitements et qui est considéré comme peu attirant sexuellement.

les objets de désir de la majeure partie des autres membres de la structure qui sont gays<sup>472</sup>. On peut s'interroger sur la consistance de ce « pouvoir » supposé en fonction de la désirabilité à infléchir les politiques de l'association. Trois enquêtées lesbiennes reviennent sur leur sentiment d'être invisibilisées au sein de la structure du fait de leur genre et de leur orientation sexuelle. Coralie sent sa légitimité à s'impliquer dans la lutte contre le sida en tant que lesbienne discutée au quotidien. Ce sentiment de devoir toujours se justifier quant à sa légitimité est à contextualiser avec l'invisibilisation historique du rôle politique des lesbiennes aux côtés des gays dans la lutte contre le sida (Schulman 2018 ; Allezard 2023)<sup>473</sup>. Des formes particulièrement virulentes de défiance à l'encontre des lesbiennes par rapport aux femmes hétérosexuelles de la structure s'expliquent selon Estelle, ancienne salariée lesbienne du siège, par le fait que les gays jugeraient les secondes « moins subversives, ou en tout cas moins une menace ». La spécificité du sexisme envers les lesbiennes tiendrait à ce que les hommes cis gays les perçoivent davantage comme des « menaces » à l'ordre patriarcal que les femmes hétérosexuelles, les « filles à pédés » avec lesquelles les dynamiques de séduction peuvent fonctionner. Au quotidien, cette illégitimité s'exprime selon Estelle par des réflexions stéréotypée autour de la sexualité des lesbiennes, qui souvent « n'existe pas ». Alors que les gays parlent le plus souvent très crûment sur la sexualité entre hommes, Estelle s'amuse parfois à les provoquer en se prêtant au jeu de parler de sexualité entre femmes dans le même registre et à les voir médusés. Elle raconte avoir contribué à fonder un « lobby gouine des gouines à Aides », espace informel de mise en partage des expériences de misogynie spécifiques vécues par les lesbiennes de Aides permettant leur auto-défense.

Les conditions de l'écoute genrée sont enfin liées aux possibilités d'exprimer des émotions comme la colère, la frustration ou la tristesse en fonction du genre assigné. À plusieurs reprises dans des entretiens conduits avec des femmes (cisgenres et transgenres), ont été évoquées les modalités d'expression de ces émotions et leur possibilité même. C'est notamment le cas d'Alice, ancienne directrice d'une association de lutte contre les hépatites, qui revient longuement, au cours de notre entretien, sur les dynamiques genrées de son épuisement. Elle met tout d'abord en perspective le burn-out qu'elle a traversé avec ce qu'elle identifie comme

---

<sup>472</sup> Notons que le fait d'être placées pour des femmes cisgenres hétérosexuelles en position de désirabilité dans un cadre hétérosexiste constitué de personnes hétérosexuelles ne leur donne ni pas accès à une position de pouvoir ni à une écoute du fait de leur fétichisation.

<sup>473</sup> Pour le cas français, voir à ce propos le travail archivistique de Mona Le Bris et Lydie Porée consacré à l'implication des lesbiennes et bisexuelles dans la lutte contre le sida, dans le cadre du programme de recherche SeSAM LGBT : [https://lgbtisante.hypotheses.org/files/2023/01/20211210\\_presentation\\_seminaire\\_lgbt\\_V2-min-1.pdf](https://lgbtisante.hypotheses.org/files/2023/01/20211210_presentation_seminaire_lgbt_V2-min-1.pdf) (consulté le 30 septembre 2023).

un « syndrome de l'infirmière » dans le soin et une culture du dévouement valorisée chez les femmes dans laquelle elle se trouve enfermée. Mais elle revient surtout sur la disqualification de l'expressions de ses émotions. Après s'être indignée en réunion des conditions traversées par les personnes étrangères en demande de titre de séjour pour soins pour hépatites qui fréquentent l'association, elle dit avoir été mise en garde par les autres femmes de son équipe : « attention, tu vas être taxée d'hystérique ».

Ces femmes qui sont plus ou moins audibles par rapport à moi, on va dire que moi je ne suis pas très audible parce que je suis plutôt du genre à être sur l'émotionnel et que du coup ce n'est pas quelque chose qui est entendable parce qu'il faut être pragmatique, il faut être stratégique, il faut être concis dans la façon dont on s'exprime. (Entretien avec Alice, décembre 2021)

Son caractère supposément trop émotionnel la décrédibilise, selon elle, dans des espaces de discussion. Dans sa recherche pour constituer une sociologie des émotions plus politisée à partir du marxisme, Mary Holmes note que « ce sont les groupes opprimés en particulier qui ont été encouragés à étouffer leur colère<sup>474</sup> » (Holmes 2004 : 210). La pathologisation de l'expression des émotions de colère des femmes, particulièrement dans des champs politiques, est une stratégie qui permet de délégitimer leur ressenti et leur professionnalisme, en tant qu'elles ne seraient pas suffisamment distanciées (Lutz 1986). L'aspect genré des émotions dans la lutte contre le sida a été analysé notamment par Christophe Broqua et Olivier Fillieule, dans leur article intitulé « Act Up ou les raisons de la colère » (2009) qui porte sur les conditions d'émergence et de mise en scène de la colère à Act Up-Paris. Les auteurs y soulignent que les membres de l'organisation sont victimes de sexisme dans les conditions d'énonciation de leur colère qui est féminisée du fait de leur caractère homosexuel et partant, discréditée. Percevant une injonction à « se désincarner », et pour éviter d'être enfermée dans la case « hystérique », Alice cherche à adopter des codes masculins pour énoncer sa colère, tout en exprimant son admiration pour ses collègues capables de rester « d'un calme olympien » tout en plaidant des sujets douloureux. Elle essaie de se faire entendre lorsqu'elle exprime sa colère, en jouant du spectre de l'assignation genrée, et indique avoir reçu des injonctions contradictoires de la part de ses collègues femmes :

Entre femmes, même en tous cas au sein de mon comité de direction, on peut se renvoyer des messages contradictoires : « toi tu laisses trop de place à l'émotionnel et c'est ce qui te dessert ». Et pourtant moi on m'a souvent fait la remarque que je me virilisais et que je n'avais pas à le faire, que j'étais quand même audible etc., du bullshit mais on m'a

---

<sup>474</sup> “it is oppressed groups in particular who have been encouraged to suppress their anger”

quand même souvent fait la remarque de : « tiens, tu ne portes pas de talons, tiens, tu ne mets pas de jupe ». (Entretien avec Alice, décembre 2021)

Ses collègues critiquent Alice car elle laisserait trop de place à l'émotionnel, ce qui serait trop féminin, tout en lui faisant la remarque qu'elle se viriliserait dans ses habits et que ce serait, de sa part, une intériorisation du sexisme. En s'autorisant à faire des commentaires sur les vêtements ou les postures, les femmes jouent ici le rôle de garantes des codes d'une « féminité adéquate ». Alice est hétérosexuelle et cisgenre, et pourtant sa performance de genre, c'est-à-dire sa manière d'incarner le genre, dérange. Elle est soumise à des injonctions contradictoires qui organisent sa silenciation. Ne trouvant comment incarner les émotions selon la manière dont elle les ressent, elle s'épuise. Cette intériorisation sexuelle des modalités d'expression des émotions peut aller plus profondément pour les militantes dans leurs façons d'éprouver des émotions. Alors que je l'interroge sur ce à quoi elle rêve politiquement, Emily, salariée à Aides me demande si elle peut s'autoriser à rêver. Je lui demande de préciser si elle-même se l'autorise. Elle me répond :

Pas trop, je suis quand même assez désillusionnée et désespérée dans la vie. J'ai envie d'être en colère mais je suis plutôt, je pense que c'est un truc de meuf aussi, je suis défaitiste, je ne m'autorise pas à m'énerver ou à me dire que je peux changer quelque chose. Si je rêve de quelque chose, c'est assez modeste comme rêve, de s'organiser un peu plus collectivement au niveau local pour faire face à la répression, pour réfléchir aux nouveaux moyens de résistance. (Entretien avec Emily, mars 2021)

Emily lit ses émotions politiques et leur capacité à ouvrir des horizons politiques sur un mode mineur, démobilisateur du fait de sa condition de femme ; la désillusion et l'intimité d'un rapport à la défaite serait selon elle « un truc de meuf ». Elle se restitue comme désespérée, tout en interpellant les policier·es qui embarquent une personne (au cours de l'action de Aides décrite au chapitre 5), et faisant preuve, selon ses collègues, de courage en traduisant en acte la colère ressentie face à ce qu'elle perçoit comme une injustice. Elle interprète sa difficulté à rêver à d'autres organisations sociales possibles par rapport aux hommes comme un effet de son genre, ce qui la conduit à faire des rêves modestes où on s'organise « un peu » et « localement » face à la répression.

Pour qu'une parole porte, soit reçue, et puisse avoir un effet sur une orientation politique, cela dépend des conditions situées selon des rapports sociaux. Ces conditions vont jusqu'à toucher plus intimement aux façons d'éprouver des émotions politiques. Si je me suis ici focalisé sur les enjeux de pouvoir liés au genre, à l'orientation sexuelle, à la désirabilité et à la position dans les structures associatives, j'aimerais pousser la réflexion autour de la définition de la parole politique des concerné·es étranger·es.

### c. La réduction au témoignage

Nous l'avons vu, les personnes étrangères malades cherchent souvent à se mobiliser tout en restant dans l'anonymat du fait du tabou de la pathologie, et ce particulièrement dans le champ du VIH/sida<sup>475</sup>. Les associations proposent souvent, à l'image de Félix, une implication passant par le témoignage, écrit ou audio. Dans les rapports associatifs et les campagnes de communications, les témoignages des personnes étrangères malades tiennent souvent un rôle illustratif. Ils viennent attester et incarner des analyses produites par les secteurs de plaidoyers d'associations qui ont un poids symbolique et médiatique important dans l'espace public. Dans le compte-rendu des États généraux des personnes migrantes/étrangères touchées par le VIH/sida de 2006, les témoignages sont nombreux au fil de portraits de participant·es aux États généraux qui parsèment les pages. Iels reviennent sur leur parcours migratoire, leur découverte de la pathologie, ses effets psychologiques et sociaux (Aides 2006). La parole est subjective, s'exprime au « Je » : la voix apparaît comme garante d'une certaine charge émotionnelle conférée à une parole à la première personne. Toutefois, elle est aussi filtrée, découpée, pour venir exemplifier les argumentaires. Comme le relate Siamak, exilé anonymisé, dans un entretien : « l'exilé se met dans les mains d'une autre personne pour présenter sa réalité à la société (...). Il y a encore le problème linguistique mais en plus, les idées de la personne (chercheur, bénévole, journaliste) s'imposent toujours » (Siamak et Lakraa 2018). La parole est assignée à une valeur d'illustration, dans une répartition raciale du travail militant critiquée par plusieurs responsables associatifs immigrés. Ce devenir matériau des voix des personnes concernées est le lieu d'une violence épistémique (Spivak 2004 : 37). En reproduisant des rapports de domination qu'elles prétendent combattre, les associations concourent à la démobilisation des membres minorisé·es, dont les perspectives ne sont pas écoutées. Le défaut d'attention à tout ce qui pouvait concourir à reproduire de la violence par une mobilisation organisée en grande partie par des personnes blanches et françaises a pu redoubler l'inaudibilité et participer à la défaite de cette mobilisation. C'est l'hypothèse plus large d'une forme de responsabilité des forces progressistes : avoir abandonné (pour une partie) ou n'avoir jamais adhéré (pour une autre) à des « fictions d'égalité » telles que définies par Jacques Rancière (2000). Le philosophe façonne le concept de police, qu'il oppose à celui de politique. La police a la fonction de réguler une distribution des places et l'assignation des sujets à celles-ci dans une société donnée de manière inégalitaire.

---

<sup>475</sup> Voir chapitre 6.

La police est ainsi d'abord un ordre des corps qui définit les partages entre les modes du faire, les modes d'être et les modes du dire, qui fait que tels corps sont assignés par leur nom à telle place et à telle tâche ; c'est un ordre du visible et du dicible qui fait que telle activité est visible et que telle autre ne l'est pas, que telle parole est entendue comme du discours et telle autre comme du bruit. (Rancière 1995 : 52)

La politique, au contraire, qualifie un moment événementiel de surgissement d'une revendication pour prendre une autre place.

Des expérimentations sont réalisées pour changer la valeur de la parole et ne pas reproduire une « destitution interprétative » par ailleurs dénoncée dans les espaces de réflexion interassociatifs. Par « destitution interprétative », Marie-Anne Paveau analyse la façon dont des personnes minorisées, en « insécurité locutoire » (Paveau 2017 : 136) peuvent voir leurs paroles réinterprétées par des dominant·es. Dans le cadre du dernier rapport *La face cachée des discriminations*, les rédacteur·rices membres du plaidoyer de Aides semblent négocier et justifier leur position d'expertise stratégique pour les communautés concernées, tout en repensant la place du témoignage, qui n'a plus seulement une valeur illustrative mais devient centrale, productrice de sens :

Cette publication repose sur leur vécu, leur expertise et leur réflexion collective, au plus proche des réalités du terrain. Nos militant·es ont également participé à la conception des visuels : c'est le langage de corps mobilisés face à la pandémie qui s'expriment à travers leurs portraits. Ce n'est pas un rapport produit sur nos communautés : c'est un rapport produit avec elles. (Aides 2020 : 5)

Les auteur·rices du rapport insiste sur la dimension collaborative de la production de l'analyse. Il est intéressant, pour mesurer l'évolution, de comparer avec le compte-rendu des États généraux de 2005, où les témoignages de personnes concernées par la migration et le VIH étaient ramenés à une valeur d'attestation. Dans le rapport de 2020, soit quinze ans plus tard, des focus groupes sont mis en place afin de favoriser « l'implication des premières personnes concernées dans l'ensemble des processus de décisions qui les concernent<sup>476</sup> ». Ces groupes d'échange collectifs visent à rassembler des individus touchés par une problématique, cette mise en relation servant à produire à la fois de l'auto-support, du savoir et de l'analyse. Ils sont aussi l'occasion d'accompagner des personnes n'ayant pas l'habitude de s'exprimer pour qu'elles se sentent plus légitimes, dans une dynamique d'*empowerment* définie et portée par ces associations. Ces démarches, centrales chez Aides, sont pourtant parfois difficiles à mettre en place dans une lutte qui peine à mobiliser les personnes étrangères. La question de

---

<sup>476</sup> Aides, « Rapport discriminations 2020 », présentation sur le site [En ligne], mis en ligne le 12 novembre 2020, consulté le 10 avril 2023. URL : <https://www.aides.org/publication/rapport-discriminations-2020>



« comment se faire porte-parole de catégories sociales dominées, qui plus est de “sans-voix”, sans risquer de les instrumentaliser » (Djigo 2016 : 176) apparaît plus frontalement adressée. Les formes de représentations ouvrent alors à des questions normatives : comment obtenir des victoires en faisant exister des récits minoritaires, singuliers, qui ne peuvent pas être classés depuis le discours dominant entre « étrangers victimes », « étrangers délinquants » ou « travailleurs sans papiers bien méritants » ? En somme, est-il possible de faire contre-hégémonie ?

\*

Dans son article « Resisting Left Melancholia » (1999), Wendy Brown poursuit la réflexion initiée par Walter Benjamin dans un article consacré à la mélancolie de gauche (1994). À la différence d'Enzo Traverso, qui a travaillé les potentiels émancipateurs d'une mélancolisation du rapport à la défaite (2016), Brown repart de la critique de Benjamin faite à une partie de la gauche dans le contexte des années 1930 en Allemagne. Il y dénonce le fait que les militant·es de gauche sont plus attaché·es aux idées de ce que devrait être la gauche plutôt qu'à la possibilité de transformer le monde. À la suite de Benjamin, Brown voit dans la mélancolie de gauche un attachement fétichiste, « éploré et conservateur », qui installe le traditionalisme « au cœur même de la praxis » de la gauche, réduite à la seule quête de protéger les politiques sociales et les libertés civiles :

Il en ressort une gauche qui opère sans critique profonde et radicale du *statu quo*, ni alternative convaincante à l'ordre des choses existant. Mais ce qui est peut-être encore plus troublant, c'est que cette gauche est devenue plus attachée à son impossibilité qu'à sa fécondité potentielle, une gauche qui est plus à l'aise dans l'espoir que dans sa propre marginalité et son échec, une gauche qui est donc prise dans une structure d'attachement mélancolique à une certaine souche de son propre passé mort, dont l'esprit est fantomatique, dont la structure du désir est rétrograde et punitive. (Brown 1999 : 27)

Selon Brown, la gauche se rigidifie en s'arrimant à un passé perdu, tout en disqualifiant les politiques minoritaires queers ou antiracistes, accusées de fragmenter les luttes. Elle critique la gauche pour son défaut d'imagination à produire des idées et stratégies nouvelles capables de déstabiliser les forces conservatrices. Replacer au centre de l'examen de l'inaudibilité les formes de responsabilité des mobilisations dans des défauts d'imagination et d'inventivité quant aux manières de lutter a semblé nécessaire pour deux raisons. Tout d'abord, j'ai voulu nuancer une démonstration qui aurait pu surinvestir la seule responsabilité de l'exécutif, et

partant, aurait contribué à renforcer son pouvoir. En outre, et découlant de ce premier point, procéder à l'examen critique des manières de lutter permet d'y interpréter certaines des causes de l'échec. Que cela soit dans le présentisme d'un catastrophisme fatigué quant à la gravité des menaces qui pèsent sur le droit au séjour pour soins, ou pour l'attachement mélancolique à un état « d'avant » en train d'être perdu chez Brown, déceler une responsabilité des militant·es est une manière de continuer à penser qu'il pourrait en être autrement.

\*\*\*

L'organisation d'une inaudibilité des voix militantes a été décrite dans ce chapitre comme une stratégie de gouvernementalité des contestations. J'en ai décliné trois mécanismes : la déconflictualisation de l'antagonisme entre les représentant·es de l'État et les mobilisations protestataires ; la disqualification de ces dernières ; la déréalisation des discours sur les migrations. Je suis rentré dans l'épaisseur de la sidération et du confinement à l'impuissance d'un militantisme fondé sur des preuves qui peine à construire des récits audibles autour de la migration face à l'accroissement de fictions visqueuses xénophobes. Le découragement naît en partie du fait d'être rendu·es inaudibles, que cela soit pour les plaideur·ses professionnalisé·es humilié·es, ou plus largement comme ressenti des acteur·rices du droit au séjour pour soins ; c'est une tristesse sourde qui n'arrive plus aux oreilles du monde. Le truchement des discours et l'évidement du sens confine au murmure, moins éclatant que ce qui était crié dans la période précédente. Les acteur·rices du droit au séjour pour soins sont renvoyé·es à leur impuissance d'une incapacité à infléchir le cours des choses. En outre, la technicisation de la lutte est source d'une désintensification du sens donné au droit au séjour pour soins qui prend un caractère ennuyant, assourdi. L'antagonisme n'est plus clair, et l'enlisement dans une situation où le dialogue est impossible épuise, tandis que les stratégies de réduction de la portée radicale des revendications politiques participent à l'assèchement du sens de la lutte. Enfin, l'inaudibilité est produite par les luttes. Dans la répétition des assignations, s'érode la capacité à se représenter le sens de l'action collective, sa portée transformative.

La déconflictualisation a d'abord été abordée dans les mécanismes où les organisations militantes sont prises sur le terrain : leur devenir-expert, la sous-traitance du service public, la restriction des capacités à négocier avec l'exécutif et d'être écouté·es. Il est apparu ensuite que les associations produisant du plaidoyer font face à plusieurs types de silenciation, dans la disqualification, la criminalisation ou la contestation des faits. Elles tentent d'attester ces

derniers avec des stratégies de légitimation de leur expression politique appuyées sur le discours scientifique et l'économie de la preuve. La production des faits s'articule pourtant à celle des récits et à leur efficacité dans ce que j'ai qualifié de « *fictions visqueuses* » des discours publics sur la migration. Dans une intervention consacrée aux mobilisations « anti-migrants », le chercheur Damien Simonneau s'interrogeait : « Quelle est la force des récits qui reposent sur le droit et l'effacement des frontières face aux récits de la souveraineté du mur ?<sup>477</sup> » Il soulignait que la simplification du réel est une force des récits anti-migratoires car ils sont plus facilement médiatisables. Pour pouvoir envisager une transformation du rapport de force entre plaider par les faits et fictions visqueuses, il faudrait s'interroger sur les enjeux esthétiques propres à produire de l'empathie (Brugeron, Deneuille et Mniaï 2023 : 5). Quelles stratégies pour infléchir l'hégémonie des discours autour des personnes étrangères pourraient être déployées ?

À partir d'une matrice de réflexion autour de l'articulation entre hystérie, inaudibilité et dépolitisation, j'ai enfin commencé à décrire comment les conditions de l'expression des émotions sont situées et comment leur répression participe au découragement militant. L'analyse des intersections apparaît dès lors nécessaire à poursuivre afin de typifier les formes qu'il prend. Il va s'agir de plonger au chapitre qui vient dans une ethnographie de l'état de découragement en croisant les échelles d'analyses de cet état, depuis les façons dont il prend les individus, les groupes sociaux, les organisations, jusqu'à une possible communauté du découragement.

---

<sup>477</sup> Damien Simonneau, « Mobilisations et politiques migratoires : savoirs, expertises et modes d'actions publiques ». Intervention à la séance du séminaire des Non lieux de l'exil portant sur les « Mobilisations et territorialisations », 19 janvier 2022, Paris.

## Chapitre 9. La colère est fatiguée. Expériences du découragement militant

Je me suis penchée sur lui, je l'ai pris dans mes bras, il était raide, douloureux. Je lui ai dit, laisse-toi aller, laisse-toi tomber, abandonne-toi, lâche tout, et je l'ai serré contre moi. Peu à peu Grieg est redevenu souple, vivant, drôle et magnétique. Il s'est levé. Il a redressé les épaules, s'est mis à faire les grimaces d'un clown joyeux, son jean noir en bas des fesses, et il criait : Bon, alors, elle arrive cette putain de fin du monde ? Elle traîne, elle traîne ! Elle va nous faire chier longtemps comme ça !

- N'empêche, ai-je répondu, le monde, l'idée même de monde, l'âme du monde a pris un sale coup.

- C'est quoi, l'âme du monde ? a demandé Grieg. Est-ce qu'elle existe seulement ?

Claudie Huzinger, *Un chien à ma table*, Paris, Grasset, 2022 : 185.

« Dans sa thèse, Léo travaille sur la fatigue de la colère », annonce une proche lors d'un dîner pour m'introduire à son ami, un écrivain camerounais. Celui-ci me regarde, prend une inspiration et répond « ah ça, oui, la colère est fatiguée. Elle est fatiguée, ici comme au Cameroun ». Il raconte l'épuisement et la passivité progressive, la difficulté à ne pas s'habituer, à ne pas se résigner. Les convives renchérissent, chacun·e finissant la phrase de l'autre : on est mornes, les fenêtres de ce que l'on se représente comme possible à atteindre se réduisent comme peau de chagrin. Chaque exemple tiré de l'actualité accroît la démoralisation du groupe qui partage des certitudes et des sensibilités politiques communes : les touillettes en plastique ne seront interdites qu'en 2040 alors que « l'effondrement climatique a commencé<sup>478</sup> », des gardes côtes grecs remettent à l'eau des embarcations à peine arrivées sur les côtes européennes, et la longueur des robes des jeunes filles musulmanes est au cœur de l'actualité. On soupire, on rit nerveusement, ne sachant comment se dépêtrer de l'empilement des informations propres à provoquer au sein du groupe un effet de désarroi et de tristesse mêlé. Difficile de continuer à y croire dans ce contexte, alors on trinque.

Ce chapitre est consacré à l'analyse des ressentis du découragement militant et des formes connexes qu'il peut prendre dans l'épuisement, l'amertume, le sentiment

---

<sup>478</sup> Selon le titre de la une du quotidien *Libération* en date du 7 septembre 2023.

d'impuissance, la sidération. En analysant comment il s'incarne chez les militant·es impliqué·es sur le droit au séjour pour soins, je vais essayer de le nommer, au plus près des ressentis, à partir des mises en mot mais aussi de ce qui est plus imperceptible, dans les gestes et les ambiances de militance. Chercher à caractériser les ressentis du découragement, ses causes, qu'elles soient externes ou internes aux luttes, et leurs degrés me conduira à travailler à plusieurs échelles d'analyse, à me rapprocher de ses variations intimes chez les sujets qu'il affecte et à m'attacher à comprendre ses mécaniques collectives. À la suite de Jacques Revel et des réflexions propres au courant de la micro-histoire, je prendrai au sérieux :

une poussière d'informations et à chercher à comprendre comment ce détail individuel, ces bribes d'expérience, donne accès à des logiques sociales et symboliques qui sont celles du groupe, voire celles d'ensembles beaucoup plus larges.  
(Revel 1996 : 12)

J'analyserai les intersections du découragement à partir des façons dont il se saisit des militant·es selon leurs trajectoires, leur façon d'être concerné·es et les vecteurs du pouvoir (Bilge 2015), qu'ils soient de race, de classe, de genre, de santé. À l'échelle du champ de lutte du droit au séjour pour soins, j'étudierai ses variations en fonction des cultures politiques des organisations militantes. Je m'intéresserai à celles qui font du plaidoyer et rencontrent, à l'échelle des institutions, ce que j'ai analysé au chapitre précédent comme étant une gouvernementalité par la réduction à l'inaudibilité. J'ouvrirai des comparaisons avec d'autres champs de lutte pour tenter de qualifier plus largement certaines mutations du rapport à la conflictualité politique, à la défaite, à la confiance dans la capacité transformative des luttes et, *in fine*, à l'espoir.

Le désespoir a fréquemment été analysé comme un état à l'origine d'engagements dans des mobilisations contestataires, dans la lutte contre le sida (Crimp 1989 ; Broqua et Fillieule 2006 ; Gould 2009) mais aussi dans d'autres mouvements protestataires (Latté 2015 ; Marty 2021 ; Sémal 2022), voire révolutionnaires (Huët 2015) comme les printemps arabes (Khader 2011). Je vais chercher ici à singulariser le découragement, en le distinguant du désespoir. Pas de « Journées du découragement » sur le modèle des « Journées du désespoir » organisées par Act Up dans les années 1990 ; le découragement désintéresse, évide la colère, rend morne. Je fais l'hypothèse que le découragement est un état qui organise un rapport atténué au monde et que les émotions de tristesse et de colère, si elles semblent moins fortes et insupportables, sont tout autant moins motrices que dans le désespoir et partant, enferment dans une passivité. Je m'appuierai sur les pistes méthodologiques proposées par Olivier Fillieule, Catherine Leclercq

et Rémi Lefebvre dans leur introduction du *Malheur militant*. Pour « saisir les expériences du malheur », il s’agira de revenir sur les conditions de leur recueil, les situations qui les génèrent et les vocabulaires disponibles aux enquêtés, afin de faire « la part entre émotions éprouvées et reconstruites » (Fillieule, Leclercq et Lefebvre [dir.] 2022 : 14). Un travail sur le vocabulaire de l’épuisement, du découragement, de la dissuasion ainsi que sur les définitions qu’en donnent les acteur·rices sera fait tout au long du chapitre. Il permettra d’étayer un travail de distinction conceptuelle entre le découragement et ses synonymes. Cet exercice permettra de fournir une définition du découragement politique.

Je ramasserai certains des fils analytiques que j’ai commencé à tirer aux chapitres précédents, consacrés au droit au séjour pour soins et à l’évolution des conditions pour le politiser. Au plus près des ressentis, je décrirai les intersections de l’expérience du découragement, avant d’élargir à d’autres champs militants les conclusions relatives aux effets de la perte des horizons politiques et de la puissance transformatrice des luttes dans un apprentissage de la défaite.

## I. Les intersections du découragement

« Courage ! je vais m’en sortir ». C’est la réponse que fait un personnage à la peau sombre dans une vignette humoristique illustrant le guide *Refuser la fabrique des sans-papiers* édité par La Cimade en 2021 (La Cimade 2021 : 24)<sup>479</sup>. Il se tient assis à un bureau aux côtés d’une femme blanche en larmes, effondrée sur des papiers en désordre. Il lui passe la main dans le dos en souriant tandis qu’elle déclare : « c’est injuste, inextricable, absurde, épuisant ! ». La caricature illustre une page dédiée aux permanences juridiques d’accompagnement à la régularisation et on comprend que la femme dans la vignette incarne une bénévoles qui tente de démêler les entraves à la régularisation en se penchant sur le dossier d’un étranger qu’elle accompagne. Les rendez-vous en permanence juridique sont souvent l’occasion d’un travail émotionnel de soutien des étranger·es épuisés·es et découragés·es (Miaz 2022 : 142). Ici, c’est pourtant elle qui craque, et le soutien émotionnel se retourne dans l’adresse au courage de l’étranger à la bénévoles. La vignette vient déjouer cette représentation compassionnelle en rappelant un paradoxe : ce n’est pas la ou le plus concerné directement par un dossier qui parfois

---

<sup>479</sup> Voir annexe 2.

exprime le plus ouvertement son épuisement. Ce renversement vient illustrer la complexité des états de découragement qui se saisissent des personnes rencontrées, en fonction de variables d'intersection de rapports de pouvoir. L'intersectionnalité est une « analytique du pouvoir » (Bilge 2015 : 15) et de ses entremêlements. Cette perspective politique et analytique permet d'étudier à la fois

une organisation spécifique des systèmes enchevêtrés d'oppression, par exemple, la race, la classe, le sexe, la sexualité, le statut de citoyenneté, l'ethnicité et l'âge ; et [d'] une organisation spécifique de ses domaines du pouvoir, à savoir les domaines structurel, disciplinaire, hégémonique et interpersonnel. (Collins 2016 : 440).

Au triptyque classe-genre-race s'ajoutent les dimensions de l'état de santé et de l'âge. Faire l'ethnographie des modes différenciés d'assignation (Mazouz 2015) ne revient pas à séparer les systèmes d'oppression les uns des autres en tant qu'ils sont irréductibles et indissociables (Bilge 2015) et « intersectés » (Jaunait et Chauvin 2012) : on ne peut pas penser le genre en dehors de la classe, etc. À partir de la question de la prise de risque différenciée dans le militantisme et des temporalités du découragement, je vais chercher à typifier certaines de ses formes en fonction des situations sociales des militant·es.

### *1. Les risques du militantisme*

Militer représente tout d'abord un facteur de risque pour les personnes qui s'impliquent. Ces risques varient en fonction des moyens de lutte et notamment de leur degré de légalité, les exposant différemment à la répression politique, qu'elle soit physique, judiciaire ou psychologique. Lorsque j'évoque à plusieurs reprises dans des cercles proches de l'extrême gauche mon sujet de thèse, je fais face à des réactions de militant·es, actuel·les et passé·es qui reviennent sur les conséquences à long terme de leur militantisme. L'un d'entre eux me raconte par exemple comment son engagement l'a exposé à une surveillance policière intensive qui a eu des conséquences psychologiques sur son expérience de la paranoïa. L'exposition à la répression politique et à la gravité de sa conséquence est en outre située en fonction de la race et de la nationalité. Ces risques sont enfin à restituer en fonction de la situation dans une mobilisation.

### a. Une répression politique différenciée

La prise de risque dans l'implication militante apparaît tout d'abord différenciée en fonction de ses conséquences politiques, administratives ou sociales potentielles. Elle apparaît au niveau des organisations au sein desquelles la critique peut être entendue ou non, et avoir des conséquences sur ses locuteur·rices. Une salariée à Aides dit ainsi se sentir « identifiée » en interne car elle n'a pas de difficultés à « faire entendre sa parole » sur des sujets clivants, tels les conditions de travail ou la reproduction de rapports de domination au sein du champ associatif. Si le risque de ne pas être pris·e en considération ou entendu·e est selon elle la conséquence principale, car il peut produire de l'amertume et du désengagement, elle passe rapidement sur un autre risque : que la prise de position publique « sur un sujet problématique te retombe dessus ». Plusieurs enquêté·es anciennement salarié·es de structures associatives sont revenus, au cours d'entretiens, sur des formes de répression subies à la suite de critiques internes. Un salarié ayant pris part à une mobilisation syndicale pour la hausse des salaires à Aides associe son licenciement (pour des motifs extérieurs et qu'il juge anecdotiques) à une répression *à posteriori* de son implication dans cette mobilisation. Un autre, salarié devenu volontaire à Aides, ayant une position critique en interne et publicisant sa volonté de candidater à des fonctions d'élu à l'échelle nationale, est radié après avoir envoyé un mail en ne mettant pas les bonnes personnes en copie. Il analyse rétrospectivement cette radiation :

On m'a viré sous un prétexte fallacieux, c'est assez fréquent à Aides. Ces licenciements soudains, bizarres et non justifiés peuvent avoir des conséquences assez désastreuses, dans la vie émotionnelle et psychiques des gens. (Entretien avec Thomas, mars 2021)

Il insiste sur les effets psychiques de la soudaineté de ces « licenciements », terme employé pour qualifier à la fois des situations salariales et bénévoles. Ces départs précipités choquent les ex-membres et peuvent avoir des effets sur leur estime personnelle et leur confiance dans les organisations collectives<sup>480</sup>.

La prise de risque est aussi à envisager au niveau de l'antagonisme entre milieu associatif et institutions étatiques. C'est particulièrement le cas pour les personnes étrangères dont les conditions pour se maintenir en France restent conditionnées au renouvellement plus ou moins fréquent d'un accord de l'administration. Concernant les personnes sans titre de séjour, Christophe Martet, ancien président d'Act Up-Paris, rappelle une des règles qui s'imposent aux militant·es pour venir aux actions publiques – les zaps :

---

<sup>480</sup> Pour une analyse de la sortie de Aides, voir chapitre 7.



On disait bien toujours aux gens : « Venez avec vos papiers, *et cetera*. » Donc ça voulait dire que s'ils n'avaient pas de papiers, tu pouvais être en soutien mais on ne faisait pas de la chair à canon quoi. (Entretien avec Christophe Martet, mars 2022)

Une réflexion collective autour de la prise de risque différenciée est produite en interne de l'organisation. L'ancien président souligne par ailleurs l'évolution du contexte du maintien de l'ordre vers sa militarisation (Jobard 2008), où « ça devient de plus en plus compliqué de manifester dans la rue ». Si les militant·es dans les années 1990-2000 qui participaient aux zaps étaient parfois arrêté·es et amené·es au poste de police pour un contrôle d'identité ou une garde à vue, les arrestations se faisaient (relativement) calmement et l'usage d'armes non létales (matraques, LBD, grenades lacrymogènes) n'était pas normalisé. Si les insultes et humiliations pouvaient être fréquentes lors des arrestations, la peur d'être frappé·es était assez absente me confie un ancien militant trans d'Act Up-Paris, actif dans les années 2000. Lucie, militante à Act Up-Paris à la même époque confirme : « en fait, ce qu'on redoute à cette époque-là, c'est beaucoup plus la judiciarisation que de se faire taper dessus par les flics ». La répression est plus souvent judiciaire à l'époque, et Act Up-Paris est engagé dans plusieurs procès, coûteux financièrement et en termes d'énergie déployée. Le risque pris par les personnes étrangères est de plus d'ordre juridique et administratif car un délit (d'outrage à agent par exemple) peut empêcher le renouvellement du titre de séjour. Le risque de se présenter comme militant·e quand on est étranger·e est intégré, et le poids de la menace d'une sanction est évalué. Ainsi Antoine, ancien salarié d'Act Up-Paris, relate les précautions qu'il prend comme membre de la commission « étrangers ». Étranger avec titre de séjour, il entame une démarche de naturalisation française qui dure cinq ans, durant lesquels la crainte d'être « fiché » et que ce fait entrave sa demande de naturalisation le conduit à se mettre en retrait. Il n'assiste pas aux réunions aux ministères, ne signe pas de son nom les courriers d'Act Up qu'il rédige et qui sont adressés aux autres organisations militantes ou aux pouvoirs publics. Antoine insiste sur la longueur de la procédure de naturalisation, anormale au regard de son arrivée enfant sur le sol français. Je lui demande s'il pense que l'allongement de la procédure est dû à sa militance, qui aurait fini par être connue, mais il l'explique par le durcissement des lois migratoires au moment de sa demande qui ont « verrouillé » les administrations. Il revient de manière réflexive sur ses inquiétudes de l'époque : « peut-être que c'est du fantasme ? » mais préfère par précaution continuer à ne pas signer de son nom, ce qu'il recommencera à faire une fois la nationalité française obtenue. L'intériorisation du poids de la menace a été analysé par Stefan Le Courant dans son ethnographie du quotidien de sans-papiers : elle ordonne le choix des trajets dans la ville, les façons de créer des relations intimes et jusqu'aux techniques du corps dans les postures

et l'habillement (Le Courant 2022). Tout en s'interrogeant sur la réalité de la menace de la répression politique, Antoine préfère agir dans l'ombre de la structure. Sa santé détermine en outre la prise en considération du risque. Antoine ne partage pas au sein d'Act Up l'information de sa maladie, mais il réfléchit beaucoup sur les actions de zaps : auxquelles peut-il se rendre, en fonction de l'anticipation de leur coût sur sa santé (froid, chute en cas de bousculade etc.) ? Les autres membres ne comprennent pas ses refus de participer à certaines actions « où il y avait besoin d'avoir un noir dans le groupe » précise-t-il à moitié ironique en citant une action devant l'ambassade d'un pays d'Afrique centrale. L'anticipation du risque politique n'est pas un facteur de démobilisation pour Antoine, qui trouve d'autres manières de manœuvrer son implication tout en se protégeant. Le risque de subir une discrimination du fait de son militantisme s'est finalement actualisé pour lui lors d'une recherche d'emploi. Il restitue longuement une situation d'embauche où sa candidature a été rejetée après avoir été acceptée, au motif qu'il avait caché son implication à Act Up-Paris, comme militant puis salarié. En souriant, il me dit : « j'ai appris une chose à Act Up, c'est à me battre pour faire valoir mes droits ». En passant par des relais informels qui font part à la hiérarchie de la structure de la discrimination subie, il obtient finalement d'être embauché à un autre poste. Le salariat associatif aura été difficile pour lui, comme pour d'autres militant·es qui font le pari de se salarier. Lucien rappelle ainsi au cours de son entretien les trajectoires de militant·es immigré·es dans des structures associatives de santé communautaire immigrées qu'ils ont souvent contribué à fonder sur leur temps libre, tout en enchaînant des emplois plus ou moins précaires :

Je rappelais à mes collègues que nous, on est dans une structure où on est salarié, où on a un salaire, où on est payé. Et en face de nous, on a des partenaires qui sont dans la migration, dans les difficultés du quotidien et ils se départagent entre chercher des petits boulots à gauche à droite et aller faire de la prévention contre le VIH. Donc on pouvait comprendre qu'à un moment, ils puissent se battre pour accéder à un statut salarié pour pouvoir travailler. (Entretien avec Lucien, septembre 2021)

À l'instar de Lucien, faire le pari du salariat associatif apparaît dès lors comme une manière de prolonger l'implication et de stabiliser des petites organisations, éléments qu'il rappelle à des collègues en interne de Aides. Mais, paradoxalement, le risque devient d'autant plus grand pour les militant·es dès lors qu'ils sont salarié·es de structures et dépendent du financement d'institutions publiques pour assurer leurs paies. Le Contrat d'engagement républicain mis en place entre l'État et les associations dans le cadre de la loi du 24 août 2021 confortant les principes de la République, dite « loi séparatisme », a été mobilisé à plusieurs reprises par les

pouvoirs publics pour justifier le refus du renouvellement de financement d'organisations associatives qui ne le respecteraient pas. Si des associations de lutte contre le sida n'ont pas encore été concernées par des coupes budgétaires du fait de prises de position politique, la promotion étatique du modèle universaliste républicain a été réactivée comme outil de répression politique de l'organisation des minorités postcoloniales en France et plus particulièrement des associations de défense des droits des personnes musulmanes (Delfini et Talpin 2022 ; Observatoire des libertés associatives 2022).

### **b. Santé mentale et militantisme**

Des personnes malades se sont impliquées dans la mobilisation contre le sida dès ses débuts. L'histoire, ses réactualisations et les récits autour de ces implications de corps souffrants perdurent jusqu'à aujourd'hui. Si le récit d'Antoine a permis d'aborder la question du risque de santé que représente la militance pour les personnes malades, j'aimerais ici me focaliser sur le risque psychique à militer. Il est en effet pris en considération par les organisations militantes qui filtrent et réfèrent certains investissements de personnes concernées. Jean-Pierre, salarié séropositif à Aides, revient sur son parcours militant. La première organisation de lutte contre le sida vers laquelle il se dirige refuse qu'il y soit bénévole à la suite d'un entretien obligatoire avec un psychologue de la structure. Il reçoit un courrier « comme quoi j'étais trop fragile pour être bénévole chez eux ». Le risque psychique est différencié en fonction du degré d'intimité à la cause ; évaluer l'écart entre le bénéfice et le coût d'un investissement peut amener à la démobilisation. Au chapitre 6, j'ai commencé à aborder cette question à partir des discours sur le défaut d'implication dans cette mobilisation des personnes étrangères malades. Je voudrais dorénavant voir plus précisément comment interfèrent ces conséquences psychiques. Amaury, étranger et ancien volontaire à Aides revient, au cours de l'entretien, sur l'angoisse qui a pu le saisir au contact de publics en situation irrégulière :

Ça me stressait car je me disais « ça peut aussi m'arriver », si je dépose ne serait-ce qu'une demande en préfecture, je suis angoissé, je suis stressé parce que j'ai vu des personnes qui sont passées par là et j'ai vu des personnes qui avaient eu des déceptions. Oui c'est vrai, c'est angoissant, ça fait peur, ça stresse. (Entretien avec Amaury, juin 2021)

Même si Amaury n'est pas séropositif, sa tension psychique est liée au maintien de la régularité de son séjour. Faire face à des publics en situation de précarité administrative et matérielle le stresse, car il se projette dans leur situation et leur déception face aux institutions. Il se dit qu'il pourrait se retrouver dans une situation similaire au regard de l'instabilité du renouvellement

des titres de séjour. Les accompagnateur·rices impliqué·es au côté des étranger·es malades intègrent ce risque psychique différencié. Aline, psychiatre, rappelle que ce n'est pas la même chose de « s'exposer par rapport à sa santé » et de s'exposer dans les luttes pour les régularisations en tant que travailleur·ses. « Ce n'est pas exactement pareil que de dire "je suis exploité parce que je n'ai pas de papiers et qu'on ne me paie pas et que du coup je travaille au noir et c'est scandaleux" » souligne-t-elle avant de dresser la comparaison avec des personnes victimes de psychotraumas qui auraient pu être torturées. Sonia, psychologue au Comede, revient sur le cas d'un patient qui, lorsqu'il a été régularisé, s'est investi dans l'accompagnement d'autres publics de l'association avant de réaliser que cela représentait une trop lourde charge psychologique. Elle s'interroge sur les conditions qui permettraient à ce militantisme, au-delà d'une implication ponctuelle, de s'installer dans la durée, dans la mesure où les enjeux collectifs viennent trop fortement rejaillir sur les problématiques individuelles. Selon elle, une fois la régularisation obtenue, les personnes ont besoin de construire leur vie et de sortir, au niveau psychique, d'une quotidienneté minée par la maladie et la précarité administrative et sociale. C'est aussi ce que résume Antoine, à partir de la situation qu'il a traversée :

Tu as juste envie de couper, tu as juste envie de laisser les autres lutter et de toi pouvoir te construire. Une fois que tu as tes papiers, une fois que tu as ton job, tu as envie de t'occuper de ta famille, de tes enfants, des personnes que tu as laissé en précarité au pays. Tu n'as surtout pas envie d'aller dans des manifs et tu n'as sûrement pas envie de te taper des trucs hyper techniques de loi et d'être confronté aux politiques. (Entretien avec Antoine, mai 2022)

L'accompagnement de personnes traversant des situations angoissantes de précarité qui ont déjà été éprouvées par le ou la militante pourrait être porteur d'un risque mélancolique d'enfermement dans la situation passée, revécue émotionnellement au fil des accompagnements. Ce risque conduit plusieurs militant·es et accompagnateur·rices, à l'instar de Clara, médecin dans un service de maladies infectieuses, à s'interroger sur l'éthique de l'exigence du militantisme à la première personne pour des personnes « qui sont à l'intersection de tellement de luttes et de discriminations<sup>481</sup> ». En revenant sur une tentative ratée d'implication de personnes concernées dans la conception d'une fiche expliquant la démarche de régularisation pour soins au sein du service où elle travaille, elle souffle : « les gens sont

---

<sup>481</sup> Entretien avec Clara, avril 2021.

fatigués quoi ! » Elle revient sur la pair aidance<sup>482</sup> qui, selon elle, ne peut fonctionner que pour des pathologies stabilisées et conclut : « le gilet de sauvetage, on se le met à soi avant de le mettre aux autres ».

Enfin, et au-delà d'une interrogation sur le risque pour la santé mentale des personnes concernées, les espaces militants peuvent plus largement faire prendre des risques de santé et accroître le découragement, voire faire basculer dans état dépressif, qui relève plus de la psychopathologie<sup>483</sup>. Dans sa définition de l'intersectionnalité, Sirma Bilge distingue les vecteurs de pouvoirs (la race, le genre, la classe, le handicap), des domaines d'applications (les domaines structurel, représentationnel, disciplinaire, interpersonnel). Elle propose l'ajout du domaine psychique et « incorporé » du pouvoir pour insister sur la place des affects. Il s'agit pour la chercheuse de pouvoir mieux analyser la place de l'expérientiel et la façon dont le corps « internalise les rapports de domination imbriqués ou y résiste » (Bilge 2015 : 2017). La forme psychique, le sentiment de mal être, le vécu de trauma peuvent avoir une incidence sur les formes de mobilisation : la lutte peut apparaître comme l'endroit d'un (sur)investissement libidinal, de la même façon qu'il peut être difficile de poursuivre une mobilisation quand on est en souffrance. Une voie théorique encore tâtonnante pourrait dès lors consister à analyser en quoi l'énergie psychique projetée dans le militantisme peut répondre à une forte insatisfaction, à une sensibilité aux injustices qui a pu être façonnée par le vécu personnel. Le déplacement d'une cause à l'autre pourrait être le lieu d'un désir, conscient ou inconscient, de réparation. Une cause peut venir resignifier une situation d'oppression subie et déplacée, contre laquelle il apparaît d'autant plus vitale de se battre. Dans une mécanique de sublimation, une énergie puissante et inconsciente pourrait être mise au service de l'investissement dans la cause. Elle pourrait faire des ravages si elle est mal adressée, ou si elle vient faire rebond sur des situations intimes de vécu de l'injustice.

Le militantisme est ainsi porteur de risques concrets et aussi d'un poids : celui de la menace, de l'angoisse qui figurent une gouvernementalité par l'inquiétude. Le soupèsément et l'anticipation des risques pris, quand ils sont fondés empiriquement, peuvent être des facteurs

---

<sup>482</sup> En santé, la pair aidance désigne une modalité du soin reposant sur une entraide entre personnes concernées, ou ayant été atteintes, par une même pathologie.

<sup>483</sup> Dans le champ militant de l'aide aux étranger·es, de nombreux·ses soutiens m'ont fait part de souffrances psychologiques pouvant conduire à la dépression. Dans le contexte des luttes auprès des exilé·es sans-abris à Paris, des psychologues solidaires proposent pour y faire face des séances collectives thérapeutiques de discussion ouvertes aux soutiens.

de démobilisation. Ici, c'est d'ailleurs de dissuasion dont il pourrait être question, notion que nous pourrions distinguer du découragement car elle se fonde sur l'agir. On dissuade une action, un mouvement, la venue à une action politique : la dissuasion joue sur les modalités de l'actualisation d'un désir. Le découragement, au contraire, travaille dans un autre registre temporel, à la fois dans ce qui soutient l'action et la précède dans la puissance. Il prend corps en outre dans la répétition des dissuasions, comme un processus. Partant, il s'agit de s'intéresser aux temporalités du découragement militant.

## ***2. Les temporalités du découragement***

Militante et écrivaine, Juliette Keating évoque dans un texte de 2018 l'expérience des personnes investies en soutien aux personnes migrantes en Île-de-France. Elle aborde la nécessité de tenir sur la durée face à ce qu'elle appelle déjà « des stratégies de découragement » qui éloignent les meilleures volontés :

Les premiers jours, les premières semaines, vous étiez nombreux à sortir de chez vous, poussés hors de votre routine par l'événement. Tu te souviens des longues conversations, de l'organisation collective, des manifestations, de la solidarité et tu écrivais des mots forts sur la résistance des citoyens ordinaires face aux politiques inhumaines des détenteurs du pouvoir. Mais l'événement a duré, il dure encore, on n'en a pas fini, loin de là, avec l'événement. Les gens, peu à peu, ont retrouvé leurs habitudes, ou ont été happés par d'autres combats. Ils ne sont plus tout à fait les mêmes, l'événement transforme ceux et celles qui l'approchent, touchent du doigt ses plaies et sa beauté, éprouvent le vertige de l'abîme s'ouvrant sous les pas de qui veut voir et savoir. On ne sort pas indemne de sa confrontation à l'événement. Peu à peu, donc, les stratégies de découragement mises en œuvre par le pouvoir, les aberrations administratives, les cercles vicieux, les violences policières, l'intimidation, la destruction en un instant de ce qui a été patiemment construit pendant des mois ont éloignés les meilleures volontés. Et puis, sont arrivés les gestionnaires officiels de l'événement, les ONG tentaculaires, les fonctionnaires des politiques étatiques, les associations subventionnées et les bénévoles du dimanche. Les citoyens ordinaires sont retournés à leurs affaires<sup>484</sup>.

L'écrivaine décrit ici avec finesse l'intensité émotionnelle convertie en énergie politique lors des premiers temps où « l'événement » surgit dans le quotidien. Dans l'extrait, l'événement vient qualifier l'augmentation numérique des personnes exilées vivant à la rue à partir de 2015 et se regroupant en campements ; on a vu une forte mobilisation solidaire d'habitant·es des

---

<sup>484</sup> Juliette Keating, « L'événement », Mediapart, blog de Juliette Keating, 1er juin 2018 [en ligne] <https://blogs.mediapart.fr/juliette-keating/blog/010618/levenement> (consulté le 2 juin 2020).

quartiers concernés. Dans un contexte de confrontations tendues avec les forces de l'ordre, une organisation politique voit le jour sur les campements afin de négocier des hébergements collectifs et des collectifs mêlant exilé·es et soutiens<sup>485</sup>. Puis une partie des soutiens se démobilisent pour de multiples raisons souvent enchevêtrées : retour à la vie quotidienne, épuisement d'un investissement parfois nuit et jour pendant de longs mois, confrontation avec des situations de violence, sur les campements, entre les soutiens ou de la part de la police.

### **a. Variable : le statut professionnel ou militant**

Juliette Keating oppose ONG et collectifs citoyens selon leurs manières de s'impliquer sur les campements et de faire de la politique ou de la gestion, et ce reprenant des catégories d'analyse développées autour de la sociologie des aidant·es sur les campements d'exilé·es (Djigo 2016 ; Galitzine-Loumpet 2016 ; Masson-Diez 2018). La séparation entre organisations « militantes » et « professionnalisées » est moins opérante dans le champ de mobilisation autour du droit au séjour pour soins et de la lutte contre le sida, dans un contexte de forte professionnalisation du secteur associatif et, plus particulièrement, des branches sanitaires et sociales. Ce faisant, la question du statut salarié, bénévole ou militant – selon les catégorisations que mobilisent les personnes rencontrées sur le terrain – influe fortement sur les formes que peut prendre le découragement. Il apparaît dans un premier temps que le statut salarié permet de cadrer, de poser les limites notamment temporelles à l'implication par rapport à un engagement bénévole. C'est le cas de plusieurs enquêté·es qui abordent leur travail à partir des cadres du salariat, tout en arrêtant leur expérience de militantisme bénévole. Sonia, psychologue au Comede, a ainsi mis un terme à ses activités bénévoles dans la permanence d'accès aux droits où elle accompagnait des étranger·es lorsqu'elle a obtenu son poste actuel. Elle analyse son choix de spécialisation sur les questions d'exil dans sa pratique professionnelle via un diplôme universitaire transculturel comme une continuation de son engagement. Quand je lui demande si elle continue son implication militante en dehors de son travail, elle me répond en riant : « une fois que je sors du Comede, j'ai envie d'aller voir des gens qui vont bien ». Elle pointe ainsi la charge émotionnelle de son travail et la nécessité de s'accorder des pauses. La salarisation apparaît comme une stratégie permettant d'associer un investissement politique pour une cause tout en se préservant, à l'image de Céline, elle aussi travaillant au Comede et qui s'est tout comme Sonia éloignée des milieux militants qu'elle fréquentait.

---

<sup>485</sup> Pour des analyses plus précises de la « politique des campements parisiens » entre 2015 et 2018, voir Babels 2017, 2018 ; Coutant 2018 ; Jaoul 2021.

Durant le terrain, cette analyse de la contractualisation salariée comme ce qui borde l'investissement politique a pu être nuancée dans les tendances à la culpabilisation, et au fait d'en « faire trop » pour se sentir légitime à être rémunéré. Dans le champ de la lutte contre le sida, l'inquiétude portant sur le fait de devenir des « fonctionnaires du sida » a pu poindre au cours des entretiens, comme une intériorisation de la saillie de Clews Vellay, président d'Act Up Paris décédé du sida en mars 1994, qui affirmait « Il y a ceux qui meurent du sida et ceux qui en vivent ; je n'ai pas choisi mon camp » (cité dans Broqua 2009 : 117). Le statut interroge aussi la question de la classe sociale : qui a le temps et les ressources financières pour s'impliquer bénévolement. Enfin, le statut salarié peut devenir enfermant et conduire une expérience de souffrance au travail dans le monde associatif, « captivité salariale » qui a pu être décrite au chapitre 7.

### **b. La durée d'implication**

On pense classiquement que le découragement croît à mesure que le temps passe pour les personnes impliquées. L'énergie s'érousse dans la répétition des défaites, dans la confrontation avec des déclarations publiques productrices de sidération qui accompagnent un calendrier de réformes nettement défavorable à l'avancée des droits des étranger·es. « Au bout de X années, ma capacité à y croire n'était pas du tout la même que sept ans après le début de mon engagement » relate un salarié responsable du siège de Aides. Connaissant le militantisme sida et du droit au séjour, Antoine souligne que l'épuisement se retrouve « dans tous les secteurs », dans une usure « intentionnelle » produite par les pouvoirs publics. Cette usure intime se retrouve dans de nombreux récits d'épuisement progressif où l'amertume prend les militant·es après de nombreuses années. Toutefois, plusieurs enquêté·es ont complexifié cette représentation d'un découragement qui s'approfondit toujours plus dans la durée de la militance : pour elleux l'expérience sur la durée permet de relativiser certaines déclarations publiques, ou la gravité de certaines défaites. Lorsque je l'interroge sur son analyse d'un franchissement des paliers de ce qu'il est possible de dire dans les discours publics portant sur la migration, une ancienne membre du Comede me coupe « je m'en suis tapé des sales discours » et se remémore l'existence du « ministère de l'Identité nationale ». Certain·es, comme Lucien, voient les avancées sur le temps long. Les militant·es, salarié·es ou volontaires, impliqués depuis dix ou vingt ans semblent avoir appris à se préserver, à restreindre ou à réagencer leurs désirs – nous le détaillerons plus loin – afin de rester mobilisé·es. Comme le soulignent les coordinateur·rices de l'ouvrage *Le malheur militant* dans l'introduction :



Les militant.es sont le plus souvent multipositionné.es, ils ou elles se mobilisent pour plusieurs causes et perçoivent leur militantisme à la fois comme un moyen d'atteindre des objectifs et une fin, un art de vivre articulé à d'autres domaines de la pratique (...) Pour eux/elles, une défaite n'est pas LA défaite mais une bataille perdue en même temps que la promesse de nouveaux affrontements » (Fillieule, Leclercq et Lebvre [dir.] 2022 : 28)

Iels poursuivent en faisant une distinction avec les « primo-militant.es » dont le rapport à la cause est souvent plus exclusif et marqué par l'urgence. Alban et Arthur, deux membres de Aides en relation, reviennent sur l'épuisement que provoque le surinvestissement des militant.es qui découvrent la structure. C'est Alban qui parle et Arthur acquiesce :

Mais oui, c'est vrai, je pense que c'est prenant d'être volontaire. L'association demande beaucoup mais on a aussi, quand on arrive dans Aides, je pense, l'envie souvent de donner beaucoup, de faire beaucoup, de participer beaucoup, etc. Et, du coup, ça peut devenir très vite très intense. Et le revers de la médaille, c'est qu'on peut malheureusement s'épuiser très vite. Et il y en a pas mal qu'on a mobilisé.es et qui sont venus, qui sont restés trois, quatre, cinq, six mois, parfois un an, qui ont eu le temps de faire leur formation initiale, et puis qui à un moment, en fait, stop, tu vois, il y a un espèce de trop-plein qui s'installe et qui fait que la personne, au final, je sais pas si c'est qu'elle a peut-être pas d'envie, ou peut-être aussi des personnes qui sont restées encore moins longtemps, juste quelques mois, potentiellement parce qu'elles s'attendaient pas à trouver ce qu'elles ont trouvé dans Aides. (Entretien avec Alban, novembre 2021)

D'autres rapports au temps peuvent contribuer à l'épuisement. Pour Jean-Pierre, salarié de Aides, la succession d'états émotionnels très intenses et opposés dans des périodes courtes contribuent à sa fatigue :

On est sur des ascenseurs émotionnels continus, en fait, à Aides. On vit une période super et puis, d'un coup, pouf ! ça retombe, et puis on se remotive, on remonte, « ah ! il y a un truc de bien », et d'un coup, paf ! il y a un truc de mal. Et, du coup, moi, ça fait vingt-trois ans que je vis un ascenseur émotionnel à Aides. (Entretien avec Jean-Pierre, octobre 2021)

Ce rapport au temps est double pour Jean-Pierre, à la fois face aux victoires et aux défaites politiques mais aussi face à la réorganisation des conditions de travail à Aides. Le temps d'implication semble avoir des effets ambivalents : l'écœurement peut apparaître dans le temps après le moment de colère, et conduire à une démobilisation, une nécessité de réorienter sa carrière professionnelle ou de s'impliquer dans un autre champ de lutte. Des enquêté.es impliqués depuis de nombreuses années en viennent aussi à relativiser le découragement, ne se sentant pas forcément concerné.es car il s'agit de poursuivre ce travail coûte que coûte. Mais si les militant.es chevronné.es apprennent à prendre des coups, plusieurs figures de l'ODSE, dont Fanny et Lucie, quittent la mobilisation du droit au séjour pour soins en quelques années.

Pour Fanny, « la lassitude a pris le pas sur la colère » et c'est parfois tant la fatigue physique que psychique qui conduit à quitter ce champ de mobilisation. Le désenchantement peut apparaître comme l'une des conditions du découragement.

### **c. Se résigner, le découragement comme processus**

« On devient un peu aquoiboniste » analyse William face à l'énumération des motifs d'indignation quasi-quotidiens. Il cite la dernière raison, survenue quelques jours plus tôt : les certificats médicaux en cas de risque d'excision de jeunes filles, qui pouvaient être réalisés par des professionnels hospitaliers, doivent dorénavant être rédigés par des médecins légistes. Mais ces derniers refusent parfois et il devient matériellement difficile, voire impossible, de faire une demande d'asile pour ce motif.

Donc, des trucs pour s'indigner – je te dis ça parce que je l'ai lu il y a une heure, donc je l'ai en tête –, des trucs comme ça, je ne dirais pas que j'en ai tous les jours mais oui, on s'habitue aussi. Ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas réagir. Là, je pense qu'on va réagir, faire quelque chose. On va obtenir sans doute quelque chose parce que c'est quand même énorme aussi, mais tu vois bien, ce n'est pas si évident que ça de réagir. On est quand même dans des positions très défensives et réactives pour essayer de sauver le maximum depuis quelques années. (Entretien avec William, mai 2022)

L'aquoibonisme définit un « refus d'agir, de s'engager, dû au sentiment de l'inanité, de la stérilité de toute action envisagée<sup>486</sup> ». Tel qu'employé par William, il traverse le milieu militant qu'il fréquente et prend sa source dans l'empilement des motifs d'indignation qui surviennent sans répit. À partir de cet exemple, William souligne toutefois que l'action se poursuit, que le collectif va réagir et que la dénonciation va probablement permettre d'obtenir « quelque chose » face à l'énormité de l'entrave à l'accès effectif à la demande d'asile, qui frappe ici la figure de la petite fille menacée de mutilations sexuelles irréversibles. L'aquoibonisme est un état collectif partagé qui colore les espaces de mobilisation. Il devient particulièrement intense après la défaite de la mobilisation contre la dévolution à l'OFII de la responsabilité des avis favorables sur le droit au séjour pour soins, comme le remarque Benjamin, alors président de Aides. Selon lui, un état général de « on a encore perdu une bataille. À quoi ça sert ? » a construit une « espèce de découragement » collectif au sein de Aides. Valentin, chargé de plaidoyer étrangers malades fait état de sa découverte de cette atmosphère lors des premières réunions de l'ODSE auxquelles il participe :

---

<sup>486</sup> « Aquoibonisme », wiktionnaire [en ligne] <https://fr.wiktionary.org/wiki/aquoibonisme> (consulté le 10 octobre 2023).

Je me souviens de la première réunion ODSE, il y avait ce côté résignation, « ah encore une nouvelle attaque, ah, encore un nouveau truc. » Et tu arrives, tu as la niaque, tu dis « on ne va pas se laisser faire, en 2011 je sais qu'on a fait ça, en 2013, on a fait ça, en 2016 aussi et tout ». Mais presque avec – ça doit être un mécanisme de défense assez classique chez les militants militantes mais avec presque un cynisme et une résignation de se dire « ok, on va utiliser les mêmes outils mais on sait qu'on va devoir encore une fois accuser une perte ». Mais c'est vrai que par rapport à certains dossiers, à certains collègues qui bossent sur des choses qui avancent on peut dire... (Entretien avec Valentin, février 2021)

En revenant sur son enthousiasme et son énergie à proposer des stratégies à son arrivée à Aides sur le plaidoyer « étrangers malades », Valentin pointe comment la résignation « contamine » les espaces militants quand les personnes qui sont durablement impliquées voient d'un air morne les nouvelles attaques. Il se compare aux collègues plaideur·ses dont les dossiers avancent et dont la pratique, qui n'est pas seulement défensive, est jalonnée de victoires. Il ne poursuit pas son raisonnement, mais il sous-entend qu'il serait plus difficile de rester impliqué et « avec la niaque » que sur ces autres dossiers. C'est un « sentiment inter-asso » compliqué sur lequel il précise ne pas vouloir s'étendre, tout en nuancant son propos : ce n'est pas exactement de la résignation car « à chaque fois, il faut y retourner mais en mode “putain encore une attaque contre l'AME, on pensait y échapper cette année mais c'est reparti” ». Le découragement ne vient pas ici entraver totalement l'implication car il n'est pas source de démobilisation directe mais c'est plutôt un air du temps, un état produit collectivement et progressivement intériorisé par les militant·es à mesure de leur temps d'implication.

\*

En tant qu'état et processus, une réflexion sur la temporalité du découragement peut être menée à partir du *Principe Espérance* d'Ernst Bloch (1976 [1954]). Si, selon Bloch, le pessimisme définit l'affirmation d'une foi négative pouvant être résumée par le fait que « rien ne vaut la peine d'être fait », le découragement pourrait qualifier le passage de la condition où on espère au pessimisme. Il peut s'agir d'un découragement momentané mais aussi plus largement d'une contamination progressive par le pessimisme. Cette ambivalence invite à appréhender le découragement comme processus de relâchement de l'espérance. Une première distinction apparaît : face au découragement momentané, à la suite d'un coup dur, il est possible de prendre du recul et ou du repos, de rendre cette peine collective pour se « remonter le moral » entre camarades. Alors que dans le découragement progressif, il y a une rétractation sur soi, un

abandon. Il accompagne l'action, ne l'oblige pas et ne l'empêche pas totalement, comme un pesant compagnon de route.

## II. Génération désenchantée

Sur les quelques fêtes auxquelles j'ai pu participer durant mes années de thèse, le titre « Désenchantée » de Mylène Farmer passait quasi systématiquement, une ou parfois plusieurs fois au cours de la même soirée. Hymne queer souvent associé à l'épidémie de sida et au deuxième mandat de François Mitterrand, qui voit le tournant vers une politique libérale affichée et est vécue comme une trahison pour une partie de la gauche, les paroles de la chanson n'ont jamais été revendiquées par la compositrice comme étant des références à ces deux situations. Cette réappropriation de la chanson, qui n'a probablement jamais vraiment disparu des pistes de danse depuis sa sortie en 1991, se fait à la fois dans un autre contexte épidémique et où le rapport aux représentant·es politiques est bouleversé<sup>487</sup>. Une chanteuse francophone connue, Pomme, a connu un certain succès en en proposant une reprise en 2020, précisant au début de l'enregistrement que cette chanson était particulièrement adéquate au moment de crise pandémique traversé<sup>488</sup>. Depuis le début de ce travail de doctorat en 2019, j'ai constaté qu'elle est jouée dans les soirées que je passe avec des personnes appartenant à la communauté queer, mais aussi dans d'autres milieux, non liés sur le plan identitaire à la figure de Mylène Farmer, icône chez les gays, les lesbiennes et les trans : soirées organisées dans des espaces du courant autonome de l'anarchie ou dans des fêtes fréquentées par des personnes ne se réclamant pas d'affiliations politiques marquées. C'est souvent à un moment avancé de la soirée que quelqu'un·e décide de la programmer, quand quelques verres ont déjà été bus et que le débit sonore des conversations a singulièrement augmenté. Alors que les premières notes de piano se font entendre, des personnes de tous âges se rejoignent en nombre sur la piste de danse pour hurler les paroles, du refrain toujours, et souvent de tous les couplets selon le degré de leur connaissance et de maîtrise de soi, en sautant dans tous les sens et en prenant des positions dramatiques résolument *camp*. C'est la performance d'un découragement qui apparaît en

---

<sup>487</sup> Un article de la radio Fréquence Gay paraît en 2023 : « "Désenchantée", symbole d'une nouvelle génération », <https://www.radiofg.com/desenchantee-symbole-d-une-nouvelle-generation> (consulté le 4 octobre 2023).

<sup>488</sup> Pomme, « Désenchantée. Cover Mylène Farmer », *Le petit live*, 1<sup>er</sup> octobre 2020 [en ligne] [https://www.youtube.com/watch?v=8i33JhPCsMA&ab\\_channel=CSTAR](https://www.youtube.com/watch?v=8i33JhPCsMA&ab_channel=CSTAR) (consulté le 4 octobre 2023).

filigrane de l'ethnographie des danses collectives et improvisées sur Mylène Farmer. Tour à tour, les mains se tendent vers le ciel, les corps tournent sur eux-mêmes, se tordent et se ramassent sur le sol. Puis les pieds décollent du sol et les corps se rejoignent, on se prend par l'épaule en chantant le plus fort possible, histoire que tous les voisins soient mis·es au courant de l'information à cette heure avancée de la nuit : « plus rien n'a de sens, et rien ne vaaaa ». La chanson est littéralement performée par le groupe, dans une sorte de rituel d'exorcisation du moment politique, où les idéaux et les mots sont abimés, où l'on cherche une âme qui pourra m'aider, où plus rien n'a de sens car je suis une génération désenchantée.

Dans ce sous chapitre, j'aimerais aborder comment le désenchantement constitue, au-delà du champ de lutte étudié, une tonalité politique actuelle. Je montrerai qu'il est subi autant que façonné dans des performances de découragement collectives. Je partirai de l'ethnographie d'une transformation du rapport à la défaite dans la mobilisation du droit au séjour pour soins, en m'intéressant à la manière dont il est à la fois incorporé, subjectivé et produit par les corps militants dans une performance rituelle du découragement. Puis je reviendrai sur le contexte épidémique du Covid-19 qui a participé à cet « ère du temps » épuisé. Enfin, j'ouvrirai à une analyse plus large du champ des mobilisations de gauche en France hexagonale parce que sa perception irrigue le découragement des enquêtés<sup>489</sup>. Je montrerai une transformation affective massive des espaces militant·es traversés par la peur de la répression, la sidération et l'anesthésie des sens face à une perception collective d'un trop plein de violences.

### ***1. (Se) préparer à la défaite : transformation du rapport politique***

Chiffres alarmants, contextes inquiétants, lois problématiques... ainsi se dessine le paysage dans lequel nous menons la lutte pour mettre fin à l'épidémie de sida.

Édito du no. 36 de la revue *Gingembre* (Aides 2018 : 3)

« Qu'est-ce qu'on peut faire pour que ça marche *un peu* ? » s'interroge un membre historique de l'ODSE au cours d'une réunion. Le choix de la formule insiste sur la minorisation des attentes militantes quant aux effets de la mobilisation : les défaites rythment le travail militant. Elles sont de nature et de degré divers, du dossier de demande de régularisation rejeté

---

<sup>489</sup> Je m'appuie ici sur la définition de la gauche d'Enzo Traverso. Il qualifie ainsi les mouvements dans l'histoire qui « se sont battus pour changer la société en plaçant le principe d'égalité au centre de leurs projets et de leurs luttes ». (Traverso 2016).

à la loi qui passe malgré des mois de mobilisation. J'aimerais décliner plusieurs rapports à la défaite, des façons de se prémunir de ses effets trop dévastateurs auprès des personnes en demande de titre de séjour dans le travail d'anticipation de l'échec jusqu'à ce que sa répétition imprime, en termes d'horizon politique et de capacité de transformation sociale. Ça fait quoi de perdre ? Et dans la répétition et l'approfondissement des conséquences des défaites, que se passe-t-il pour les militant·es ?

### **a. Décourager et filtrer les demandes en amont**

Les refus de titres de séjours pour soins par les préfetures s'accompagnent dorénavant d'Obligation de quitter le territoire français (OQTF), voire d'Interdiction de retour sur le territoire français (IRTF) si le ou la demandeur·se avait déjà une OQTF. L'OQTF est une décision administrative dont la durée de validité est d'un an, pendant lequel la personne étrangère irrégulière, en cas de contrôle, peut être arrêtée, placée en centre de rétention administrative et expulsée du territoire. L'année écoulée elle n'est plus applicable, et il est possible de faire une nouvelle demande de régularisation pour un titre de séjour en préfecture. L'IRTF est une mesure de « bannissement » (Cimade 2022) qui peut être concomitante ou ultérieure à une OQTF. Elle est prolongée tant que l'étranger·e n'a pas quitté le territoire, et concerne tous les États européens. Si l'étranger·e revient en France avant son expiration, iel s'expose à des mesures pénales<sup>490</sup>. Les accompagnateur·rices des demandes de Dasem anticipent le risque des OQTF, voire des IRTF, dans l'appréciation de la possibilité que la demande aboutisse. En amont, et notamment lors des permanences téléphoniques du Comede ou lors des rendez-vous avec des professionnel·les de santé, il s'agit parfois d'évoquer le très faible pourcentage de chances d'être régularisé·es, les risques administratifs éventuels, etc. Iels sont plusieurs à me faire part du processus d'évaluation du coût bénéfice / risque et des façons d'en informer les personnes qui souhaitent commencer la procédure. Claire, médecin au Comede, me dit que « si c'est risqué, on prend en considération les enjeux sociojuridiques et on conseille de ne pas le faire, après c'est la personne qui décide ». Elle prend l'exemple d'un appel le matin même à la permanence téléphonique du Comede qu'elle tient régulièrement. Au bout du fil, une travailleuse sociale se trouvant dans la même pièce qu'une Algérienne qui souhaitait tenter une Dasem dans le but explicite de faire régulariser sa mère. Claire n'entre pas dans le détail du

---

<sup>490</sup> La Cimade, « Comprendre et savoir réagir face à une interdiction de retour sur le territoire français », fiche réflexe, 2022 [en ligne] [https://www.lacimade.org/wp-content/uploads/2019/08/Janvier\\_2022\\_Fiche\\_Reflexe\\_IRTF\\_Cimade.pdf](https://www.lacimade.org/wp-content/uploads/2019/08/Janvier_2022_Fiche_Reflexe_IRTF_Cimade.pdf) (consultée le 10 septembre 2023).

dossier médical de la demandeuse mais les chances que la procédure aboutisse sont très faibles. Elle fait état du soulagement de cette dernière de bénéficier d'un conseil précis, même négatif : « elle m'a remerciée d'avoir déconseillé la Dasem parce que c'était clair, ça arrive souvent que ça soulage les gens qu'on dise non et qu'on explique clairement pourquoi, pour arrêter de les balader ». Parfois, les personnes souhaitent poursuivre la démarche malgré le faible pourcentage de chance explicité. Céline me raconte le cas d'un homme à qui elle restitue le plus délicatement possible le peu de chance de régularisation. Il se met à genoux face à elle et la supplie de tenter le tout pour le tout. Céline résiste dans un premier temps mais c'est son choix et la démarche est lancée. Elle n'aboutit pas.

Il s'agit de trouver la voie/x éthique pour informer des risques les personnes en demande, tout en leur laissant l'autonomie de prendre une décision informée en connaissance de cause. Cette anticipation de l'échec possible se poursuit chez les avocat·es dans l'accompagnement des recours au tribunal administratif. Emmanuelle souligne que la défaite est un travail d'anticipation qu'elle mène avec ses client·es. Elle prend l'exemple d'un jeune homme algérien de vingt ans qui avait un cancer de la moelle osseuse. Quand il vient en France, toute l'équipe hospitalière du service l'accompagne et se mobilise pour le faire bénéficier d'un nouveau traitement qui n'existait pas en Algérie et lui évite alors de devenir tétraplégique. Il a besoin de continuer le suivi car la tumeur reste « énorme » et qu'il faut en bloquer la croissance si elle recommence à croître, ce qui requiert une étroite surveillance. « Il a besoin de son équipe française » plaide Emmanuelle, qui restitue l'argumentaire qu'elle a déployé au tribunal administratif : le savoir-faire est, autant que les molécules, une compétence nécessaire au soin. Elle anticipe toutefois la défaite au tribunal administratif et entame un travail de dialogue avec son patient sur les conséquences pour lui de sa bascule dans l'irrégularité. « On a perdu – c'était évident qu'on allait perdre, les questions de la présidente étaient pourries » éclate-t-elle, amère, avant de se reprendre : « ce n'est pas grave, on continue ! ». Elle projette d'écrire à l'équipe médicale qui entoure son client pour trouver comment poursuivre le soin malgré l'irrégularisation actée par le tribunal administratif. À l'échelle des suivis individuels, l'anticipation de la défaite apparaît comme un enjeu éthique favorisant une protection psychologique minimale des personnes accompagnées et de soi-même. Mais les défaites individuelles, cycliques, s'inscrivent dans un autre cycle temporel, qui voit des dossiers traditionnellement gagnés être dorénavant perdus.

## **b. Perdre des dossiers imperdables : le choc face aux refus de demandes de titre de séjour pour VIH**

Comme détaillé au chapitre 2 à partir des chiffres de l'évolution des pourcentages d'avis favorables de l'OFII pour des titres de séjour pour soins, l'infection à VIH n'est plus un motif pour faire obtenir un titre de séjour. Pour certain·es observateur·rices comme Véronique, travailleuse sociale associative à Marseille, il continue aujourd'hui à « passer ». Elle relate toutefois devoir de plus en plus souvent aller jusqu'au tribunal administratif. La représentation partagée d'un automatisme et la certitude de la victoire diminuent pourtant à partir de 2020-2021. Fanny me dit, au cours de notre entretien en juin 2022, avoir « bougé » sur l'impact de la réforme pour les cas VIH, qu'elle pensait jusqu'alors assez faible, la pathologie conservant son exceptionnalisme. Elle restitue un échange qu'elle a eu récemment avec une avocate, qui lui a dit « il y a deux ans, tu aurais dit : “les doigts dans le nez, ça va marcher. Un bon vieux VIH. Là, on y va tranquille” ». Ce n'est plus le cas. Des dossiers refusés au tribunal administratif circulent entre les avocat·es accompagnant ces demandes qui les transmettent, de manière anonymisée, dans le reste du champ associatif. Selon une recension faite par Aides et le Comede, entre janvier 2017 et novembre 2018, quarante situations de refus ont été référencées pour des personnes de dix-sept nationalités différentes pour lequel le Défenseur des droits a été saisi<sup>491</sup>. Lors d'une réunion en novembre 2022 de préparation des Assises du psychotrauma, un membre du Comede fait un point sur la progression des refus de Dasem. Il évoque le cas d'un mineur guinéen positif au VIH et au VHB qui s'est vu opposer un refus. Ce cas d'un mineur concerné par deux pathologies et provenant d'un pays où l'accès aux traitements n'est pas du tout assuré est mobilisé en réunion comme le paradigme de la vulnérabilité et l'exemple de « celui qui aurait dû avoir une régularisation car si lui n'y arrive plus alors tout le monde est en danger ». Cette figure extrême est mobilisée dans le monde associatif qui fonctionne depuis les débuts par « cas d'alerte ». Le refus du cas d'un autre homme guinéen, alors au stade sida et mis en rétention, est évoqué en assemblée générale du collectif du Dasem Psy. Le membre du Comede qui partage l'information insiste : la Guinée est 172<sup>e</sup> sur 220 pays dans le classement de l'IDH<sup>492</sup>. Les associations tentent alors d'alerter le ministère de la Santé mais c'est celui de

---

<sup>491</sup> RAAC-sida, « Point d'étape sur la mise en œuvre de la Feuille de route pour les actions immigrants-es / étrangers-es », Notes au CA du 17 février 2019, archives du RAAC-sida consultées en décembre 2022, siège de Aides.

<sup>492</sup> Pour Indice de développement humain, calculé pour évaluer le niveau de développement des pays à partir de la qualité de vie de leurs habitant·es.



l'Intérieur qui répond : l'homme a un casier judiciaire et sort de prison. La triple peine s'applique à nouveau.

On passe alors des premières alertes relayées dans le milieu interassociatif à l'intériorisation de la normalisation des refus. Des documents à destination des personnel·les soignant·es commencent à souligner que « le “simple” VIH n'est plus un motif suffisant » de régularisation. Par exemple un document du Corevih (Coordination régionale de lutte contre le VIH) de Montpellier mis en ligne en avril 2021 insiste sur l'importance de lister d'autres facteurs de régularisation cumulatifs, comme les syndromes post-traumatiques, les comorbidités ou les handicaps<sup>493</sup>. Ce constat est partagé par plusieurs enquêté·es comme Anke, à Sol En Si Marseille, pour qui « le VIH seul ne suffit pas. Plus ton dossier médical est lourd, mieux c'est, en gros. Et donc les comorbidités, mais aussi les discriminations qu'il peut y avoir dans les pays d'origine ». Il y a dorénavant une nécessité à charger les dossiers, ce qui accroît d'autant plus la quantité de travail des accompagnateur·rices.

Ce qui m'intéresse ici est dès lors de mesurer l'effet de cette bascule pour le champ de lutte dans son ensemble. Mon terrain s'est déroulé au moment de la fin de l'exceptionnalisme du VIH/sida, qui était acquis et semblait constituer un pilier plutôt stable. Vanina Rochiccioli, Présidente du Gisti formule l'effet produit par ces « dossiers imperdables » perdus pour les avocat·es :

Comment on se retrouve à perdre des dossiers imperdables en termes de qualité ? Le dossier VIH RDC, j'avais mis ma tête sur le billot que je ne pouvais pas perdre le dossier, et on me dit que c'est général. On se dit finalement, qu'est-ce que je peux faire ? Rien. C'est un constat... Il n'y a pas que Montreuil... Je pense que je traduis ce que les autres pensent. C'est pour ça que régulièrement on s'interroge autour de la charge de la preuve, on doit passer à côté de quelque chose, la juridiction doit être surchargée, à un moment on va au plus léger ? (Observation, février 2022)

Vanina met en scène le fait d'avoir été secouée par cette transformation et d'interroger ses conséquences sur le travail des avocat·es et des conditions pour juger les affaires au tribunal administratif. Le constat de « dossiers imperdables il y a quelques années » est partagé par plusieurs avocates chargées de demander le réexamen au tribunal administratif. C'est une transformation générale, les initiales « VIH RDC » (pour République Démocratique du Congo) étant comprises entre paires comme associées à l'attribut régularisation, et donc imperdables.

---

<sup>493</sup> Corevih de Montpellier « accueil à l'hôpital des étrangers exilés VIH. Le rôle et la place des médecins hospitaliers », 26 avril 2021 [en ligne] <https://corevih.chu-montpellier.fr/fileadmin/Minisites/corevih/commissions/Migrants/L-accueil-a-l-hopital-des-etrangers-exiles-VIH-26.04.21.pdf> (consulté le 10 septembre 2023).

La fin de l'exceptionnalisme sida figure un nouveau pallier producteur d'un choc à laquelle les militant·es doivent faire face. Cette proposition vient acter la défaite à partir de la situation qui était encore massivement préservée. Anke de Sol En Si partage elle aussi avoir vu le « premier titre de séjour pour soins refusé pour une Nigériane ». Chaque nationalité pour laquelle « la tête était mise sur le billot » dans le pari d'une régularisation et qui rencontre dorénavant des refus de titres figure un nouveau palier. C'est une diffusion du refus massif jusqu'aux zones qui étaient jusqu'alors préservées, sûres, stables.

### c. « Limiter la casse » : négocier son rapport à l'échec politique

Alors que je l'interroge sur les raisons de son éloignement de la mobilisation pour le droit au séjour pour soins, Fanny me répond qu'elle va me « sortir le même discours que les autres » : elle est « consternée » des évolutions des politiques migratoires et s'excuse de son manque d'originalité dans le constat qu'elle pose sur la situation. La militante revient sur l'histoire émotionnelle des débuts de son implication : les années 1990 consacrent les trente-cinq heures, le PACS, le Dasem, en bref des « des avancées sociales, juridiques, sociétales majeures, qui n'étaient pas complètes, qui n'étaient pas parfaites » mais qui étaient « galvanisantes » et auxquelles elle a pris part, ayant été formée en droit du travail. Elle résume son rapport affectif au militantisme qui se construit alors :

Je crois que j'ai construit et que j'ai assis ma soif militante sur une forme de confiance, dans un progrès social qui était possible, en fait. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

À ce moment d'enthousiasme succède une période de « stabilisation des acquis » où « il n'y a plus de conquêtes » analyse-t-elle. Les militant·es en droit cherchent à renforcer les fondations des textes comme ceux du Dasem en s'appuyant sur des textes internationaux afin de ne pas en faire des « géants aux pieds d'argile »<sup>494</sup>. La loi Besson de 2011 est une rupture dans cette représentation partagée du champ de lutte pour le droit au séjour pour soins dont se fait l'écho Fanny. Si « on arrive à limiter la casse »<sup>495</sup> sur les conséquences du texte de loi en termes de régularisation, « c'est hyper flippant » car la bascule de l'évaluation du Dasem à l'OFII et au ministère de l'Intérieur de l'évaluation du Dasem semble dès lors inéluctable analyse-t-elle alors. À l'ODSE et dans l'interassociatif sur le Dasem, « on essayait d'y croire, mais on n'y

---

<sup>494</sup> Voir l'entretien en 2000 dans la revue *Vacarme* avec Patrick Mony sur cette stratégie mise en place dans le groupe « protection sociale » du Gisti, auquel Fanny prend part, de « recours au droit international contre les textes et pratiques françaises en matière de droit des étrangers » (Mony 2000).

<sup>495</sup> Un collectif constitué autour des droits des usager·es des drogues, « Limiter la casse », naît en 1993. Voir : <http://annecoppel.fr/limiter-casse-presentation-on-civiliser-les-drogues-annexes/> (consulté le 13 octobre 2023).

croyait pas » se remémore Fanny, « on était dans un pis-aller, c'était pathétique », et ce malgré l'énergie déployée par quelques militant·es, un « petit noyau » qui y passe « des nuits et des week-ends ». Les lois commencent à passer malgré la résistance associative.

De promoteur·ses de « nouveaux droits » dans les années 1990, les activistes du droit au séjour pour soins deviennent ainsi les gardien·nes d'une situation à préserver : il s'agit de « limiter la casse » dans la mesure où cela devient progressivement de plus en plus difficile. Ce champ lexical revient énormément chez les militant·es que j'ai rencontré·es : il faut « réduire les méfaits », « limiter les dégâts », « sauver les meubles », « colmater les brèches »... La circulation de ces images vient redéfinir le sens de l'action collective dans un contexte où les victoires sont rares, surtout dans le champ des migrations. En limitant les dégâts, iels « revoient à la baisse » ce qui cherche à être obtenu. Ce nouveau paradigme émotionnel, dont le sens apparaît comme massivement partagé par les militant·es impliqué·es sur le droit au séjour pour soins et, plus largement, sur les politiques migratoires, a des effets sur les manières de se mobiliser.

Il faut d'abord limiter la casse au niveau du droit par des négociations qui visent à endiguer la capacité de nuisance des textes de loi, à l'image de la loi Besson dont parle Fanny<sup>496</sup>. L'exemple de la réforme de l'Aide médicale d'État de 2019, donné par William, militant à l'ODSE, est à ce titre parlant. La première mouture du texte de loi venait considérablement restreindre le panier de soins remboursés et notamment les actes psy.

Et là aussi, il y a une grosse équation parce qu'au départ, il était prévu d'enlever beaucoup d'actes de soins de type psy et ils ont été conservés par la négociation, par le lobbying. Et à la fin, la liste, c'est une liste d'une quinzaine d'actes de soins médicaux... Voilà, on a limité les dégâts, et beaucoup, on devrait dire, puisque la loi était inapplicable puisqu'ils ont fait par décret, toujours par texte réglementaire, donc un petit peu par les techniciens, ils ont fait passer un truc qui permet de désactiver cette restriction (...) Donc, en fait, en pratique, je pense que cette disposition qui, au départ, était : on va supprimer des tas de soins aux sans-papiers ; à la fin, elle existe symboliquement, elle est puante politiquement, mais en pratique elle a été, j'allais dire beaucoup désactivée du texte de loi au décret. (Entretien avec William, mai 2022)

William conclut sur le fait qu'il y a eu finalement peu d'effets négatifs qui sont remontés du terrain au moment où il est très actif sur une liste mail « santé droit des étranger·es », qui compte un millier de membres. Un travail interassociatif permet donc de préserver un peu le panier de soins remboursés. William souligne que, si les lois et les décrets peuvent être désactivés, c'est surtout sur le plan symbolique et médiatique que le coup est porté. « On est tellement dominés

---

<sup>496</sup> Pour le détail de la mobilisation concernant cette loi, voir chapitre 2.

dans le débat public » remarque-t-il, tout en nuancant le fait que leurs interlocuteur·rices du ministère de la Santé ne sont « pas totalement sur le délire xénophobe ». Ensemble, iels s'emploient à

désarmer ou, j'allais dire, annihiler ou en tout cas amoindrir des velléités de dégradation législative ou réglementaire. Et donc on va regagner une partie parfois du chemin perdu à des niveaux plus publics, qui sont le niveau législatif ou le niveau réglementaire. (Entretien avec William, mai 2022)

C'est surtout un travail d'orfèvre du droit des étrangers que William met en avant pour limiter les périmètres d'application des textes de loi. La stratégie consistant à entraver la capacité de nuisance des textes de loi prend corps dans les cabinets ministériels, à l'ombre du débat public qui lui, est polarisé et radicalisé. Le temps des actions de rue ou des coups d'éclat au show télévisuel du Sidaction pour toucher l'opinion publique paraît progressivement révolu, comme le souligne une militante lors d'une discussion informelle en marge des secondes Assises du psychotrauma des étranger·es malades : il n'est plus temps une consultation citoyenne sur les droits des étranger·es tant le résultat négatif est anticipé.

Les militant·es limitent aussi la casse dans l'accompagnement individuel des personnes ; il faut contourner les décrets et intégrer les nouveaux délais comme celui de trois mois de la double demande asile / Dasem depuis 2018<sup>497</sup>. Jean, responsable régional à Aides, revient sur l'évolution du travail effectué dans les lieux de mobilisation qui accompagnent localement les demandes de Dasem. Alors que du plaidoyer local était réalisé lorsque les agent·es des guichets avaient des pratiques illégales, telles que la demande d'un passeport valable pour faire renouveler le titre de séjour, « maintenant on va rassembler les papiers » remarque-t-il. Il sous-entend par-là que les équipes se coulent dans les nouvelles exigences de la préfecture, par lassitude devant le manque d'effet de leurs dénonciations. Amer, il commente comme un nouvel obstacle la perte de ce combat local à partir de l'exemple des effets de la dématérialisation des rendez-vous en préfecture : « aujourd'hui, pour mon collègue [qui accompagne les demandes], l'essentiel de sa bagarre c'est d'avoir des rendez-vous sur internet, il fait donc des permanences le dimanche à minuit ». Jean conclut ironiquement sur le contraste entre le terme de « bagarre », qui suggère une résistance conflictuelle énergique, et la soumission aux règles du jeu de l'administration pour grapiller des rendez-vous : « on vit une époque formidable hahaha ». Si ce constat est tempéré en interne de Aides par des membres du plaidoyer qui s'impliquent localement pour contester les pratiques abusives systématiques de

---

<sup>497</sup> Voir chapitre 2.

certaines préfectures, c'est l'émotion charriée par le ton de Jean qui m'intéresse ici. Sa frustration résulte de son sentiment de perte de vue des enjeux de résistance globaux et d'une soumission aux règles du jeu de l'administration des étranger·es toujours plus en la défaveur des personnes concerné·es. Les marges de manœuvre se resserrent et Jean les contextualise dans le temps présent en créant une complicité avec moi dans l'usage de l'implicite.

Plus largement, la position de crispation sur des acquis qu'il s'agirait de défendre et dont on sait qu'ils vont être défaits a des conséquences subjectives pour les militant·es. Il n'y a « quasiment pas de gains, on est dans une limitation des effets » face à un pouvoir politique qui n'arrête pas de légiférer, tandis que « beaucoup d'efforts sont fait par le plaidoyer mais on n'arrive pas à inverser le mouvement » analyse le rédacteur en chef des revues *Remaides* et *Gingembre* à Aides. Comme le résume Valentin, alors salarié en charge des questions de plaidoyer étrangers malades à Aides : « on sait que les réformes passeront dans tous les cas, donc on sait qu'il va falloir limiter la casse et désamorcer les mesures, ce qui est assez épuisant ». La fatigue prend collectivement dans les efforts fournis, les nuits et les week-end de travail acharné qui ne sont pas suivis d'effets. Certain·es décident d'abandonner la mobilisation, d'autres cherchent à transformer leur rapport à leurs attentes. Plusieurs militant·es me confient en effet revoir à la baisse leurs ambitions politiques, parfois en ayant conscience que la négociation de ce rapport à l'échec est une façon de tenir bon, qui plus est dans un contexte plus large nettement défavorable aux revendications concernant les politiques migratoires. Estelle, chargée de plaidoyer à Aides, analyse les effets d'une « institutionnalisation des obstacles ». Les changements fréquents dans les textes réglementaires obligent les militant·es à s'adapter dans leurs réapprentissage des règles du jeu légal et de la restriction des marges de manœuvre. « Les asso sont épuisées car elles doivent être sur plein de fronts, et revoir à la baisse leurs objectifs c'est une stratégie de résistance » résume-t-elle. Estelle revient sur la mobilisation interassociative menée par la fédération Parapluie Rouge durant le confinement de mars 2020 pour que les travailleur·ses du sexe puissent bénéficier de chèques services afin de pouvoir se nourrir et ne pas poursuivre leur activité professionnelle<sup>498</sup>. Elle restitue deux mois de plaidoyer non-stop pour les obtenir, d'abord auprès du ministère de la Santé, alors dépassé, puis en frappant à la porte du ministère des Solidarités en charge de la lutte contre la pauvreté. Mais parfois les petites victoires ne suffisent plus : Fanny qui raccroche après vingt-cinq ans et commente, ironique : « je n'arrivais plus à célébrer la victoire de l'obtention de la

---

<sup>498</sup> Aides participe à la fédération Parapluie rouge, qui regroupe des associations communautaires fondées et structurées par des personnes concernées par le travail du sexe, en tant qu'alliée au poids politique et symbolique important.

non-obligation d'une ordonnance pour faire un dépistage VIH ». Elle prend l'exemple d'une mobilisation de professionnel·les de santé sur laquelle il est « difficile de monter en indignation et en motivation » sur le plan affectif :

On y passe un an à obtenir ça, en appelant la planète entière, en créant des alliances pour qu'il n'y ait plus ces putains d'ordonnances. Ce sont des trucs un peu dingos et totalement disproportionnés pour obtenir presque rien. Le Dasem, c'était de pire en pire avec ce truc de conquête, sauver l'existant et l'étayer et puis limiter la casse et éviter de s'en prendre trop. On sait qu'on va reculer, mais voilà. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

La militante insiste sur le caractère frustrant et absurde de l'intensité de la mobilisation, pour laquelle est engagé un important travail d'alliance : on écrit des mails, on prend rendez-vous, on appelle « la terre entière ». Les énergies sont mobilisées pour obtenir presque rien, tandis que l'expérience répétée de la défaite alors qu'elle ne compte pas ses heures émousse sa colère. Le groupe de militant·es *sait* à l'avance que le droit va reculer, l'issue de la lutte est d'emblée inéluctable et les dés sont jetés.

La majorité des militant·es investi·es sur le Dasem anticipent alors la défaite. Jérôme, lui aussi passé par la responsabilité du plaidoyer de Aides, revient sur un conseil qu'il donne depuis sa posture assumée « d'ancien » : « ce que je disais à mes jeunes collègues plaideurs “dans les 20 prochains années vous allez en bouffer des défaites” ». Il s'agirait dès lors de s'habituer à perdre, ou de négocier autrement son rapport à la défaite. S'y attendre permettrait d'en minimiser l'effet psychologique et collectif, notamment pour des plaideur·ses nouvellement arriv·es. Ces défaites entrent en écho avec un contexte plus large de rigidification de l'exercice du pouvoir et de la fin du « dialogue social » analysée dans d'autres champs de mobilisation.

#### **d. Ethnographie des gestes découragés**

Des manifestations physiques et verbales matérialisent l'expérience collective de la défaite perpétuelle. L'ethnographie de plusieurs moments collectifs (réunions, discussions informelles) fait état de cette tonalité d'ensemble du découragement. Ces gestes s'incarnent dans des haussements de sourcil, des inflexions de ton, des mains qui brassent l'air, des soupirs, des yeux levés au ciel, un corps qui perd sa droiture, glisse sur sa chaise et se ratatine. Ils organisent une chorégraphie des corps dans certaines réunions auxquelles j'ai pu assister, où l'ambiance était particulièrement désespérante. Comme participant et membre, je reviendrai sur des exemples de réunions du collectif du Dasem Psy où j'ai pu effectuer des observations. Si le cas est singulier, des impressions rapportées par d'autres participant·es à l'ODSE font état

d'ambiances similaires dans des espaces collectifs de la mobilisation pour le droit au séjour pour soins auxquels je n'ai pas eu accès.

Les rencontres du collectif du Dasem Psy représentent un espace où partager les émotions de colère, de frustration, d'incompréhension entre les membres<sup>499</sup>. Comme j'ai pu y participer, elles seront le lieu de restitution analytique de certaines formes corporelles et verbales du découragement. Les moments de réunions plénières sont l'occasion du partage à la dérobée des situations : cas individuels pour qui il n'y a plus d'espoir de régularisation, qui subissent des précarisations en chaîne du fait de leur irrégularisation, effets psychiques et sociaux sur les familles des personnes suivies etc. Les interventions des membres commencent souvent par de petites saillies posant le paradoxe émotionnel d'un être-ensemble dans la l'impuissance, par exemple « je suis très heureux d'être parmi vous et très désespéré de notre situation ». L'ambivalence est ici non dénuée d'un humour tantôt absurde, loufoque ou noir. Les commentaires plus généraux sont fréquents, en périphérie des discussions au cours des réunions ou en post-scriptum des mails : « notre combat est de plus en plus minoritaire et considéré comme une faute de goût et quasiment comme une faute professionnelle », « l'étau se resserre », « de défaite en défaite jusqu'à la victoire finale, inch'allah ». L'humour a souvent une fonction de support ; il permet un pas de côté, une respiration, comme lorsqu'un participant à une réunion s'ajoute un groin et des petites oreilles de cochon comme filtre sur la visioconférence au moment où une autre participante nomme certain·es adversaires politiques. Régulièrement reviennent des formes d'ironie, de cynisme et de blagues pour qualifier la situation du droit au séjour pour soins. Elles cimentent une sorte de communauté, très restreinte, de personnes partageant les codes de cet humour et gravitant autour de l'Observatoire du droit à la santé des étranger·es et du Comede. Une participante prend ainsi l'exemple des personnes suicidaires qui font des demandes de Dasem et qui sont refusées par l'OFII au motif qu'elles ne seraient pas assez suicidaires car elles n'auraient pas fait de passage à l'acte ou n'auraient pas été internées à la suite d'une tentative en hôpital psychiatrique<sup>500</sup>. Elle commente à partir d'un cas qui a « réussi », c'est-à-dire d'une personne qui s'est suicidée. Un participant lui répond « lui, au moins, il peut avoir le Dasem », un troisième commente : « Dasem Psy post-mortem ! » et l'assemblée rit nerveusement. Comme dans le champ professionnel psy en général (Estroff 1998), l'humour noir face à une situation dramatique dont toutes les membres de l'assemblée s'effraient apparaît ici comme une soupape de mise à distance face à l'abjection

---

<sup>499</sup> Voir chapitre 4.

<sup>500</sup> Cet argument est restitué dans le rapport au parlement de l'OFII de 2018 (OFII 2018 : 49).

de la situation rapportée. Cet humour en vient en outre à singer des réactions de colère sur un mode parodique. Alors qu'un membre s'interroge sur la stratégie à adopter face aux adversaires et demande : « on ne va pas leur tendre... la main », un autre rectifie : « le poing ». Les expressions de colère éclatent du fait qu'ils sont remis·es en cause, dans leur pratique et leur éthique professionnelle, par les décisions du collège de l'OFII. Les débats avec l'OFII contribuent en effet à alimenter la colère et la désespérance en produisant de la souffrance au travail en plus des situations inextricables rencontrées par les patient·es des membres du collectif. Enfin, c'est aussi souvent un humour découragé qui mime la défaite et l'impuissance politique d'une mobilisation qui n'arrive pas à infléchir l'ordre des choses. Un participant, évoquant l'intérêt d'un membre de l'OFII pour l'ODSE, s'exclame : « s'il s'intéresse à l'ODSE c'est que ça ne va vraiment pas dans sa tête », rejouant la minorité numérique et politique du collectif qui n'arriverait pas à faire peur et à se constituer comme un adversaire de taille.

Lors des secondes Assises du psychotrauma des étranger·es malades, la modératrice qui est une historienne du droit au séjour pour soins introduit ainsi la dernière table ronde consacrée aux stratégies de lutte :

on s'est dit qu'on allait finir sur une note positive, on a une véritable boîte à outil pour vous sortir du marasme... Le VIH ça ne marche plus, les médias ça ne marche plus, l'opinion non plus. Brice Hortefaux disait « le sida, c'est pratique », et bah les pathologies psy, ce n'est pas pratique. (Observation, avril 2023)

La militante énumère les portes qui se referment progressivement du VIH, des médias et de l'opinion qui étaient les « outils » des périodes précédentes. Certain·es membres historiques semblent maîtriser l'art de la performance d'un ethos découragé dans les moments collectifs. Les phrases marquantes qui expriment de manière particulièrement vives le découragement y sont en effet très nombreuses. Elles se retrouvent dans la bouche d'un responsable associatif, impliqué depuis une trentaine d'années sur le droit au séjour pour soins. Lorsque je le rencontre avant une réunion en janvier 2022, il cite un proverbe rwandais qui dit en substance que nous sommes brisé·es mais qu'on tient le coup. Puis il introduit la réunion d'un « bonne année tout ça, tout ça, ça promet d'être délicieux ». Un bruissement parcourt la salle, on râle, on souffle, on étouffe un rire jaune. La performance collective d'un soi qui n'en peut plus constitue une sorte de rite pour déverser les émotions, les collectiviser. Il ne s'agit pas de dire ici que ce n'est pas le cas et que les membres ne sont pas à bout devant un constat « consternant » partagé. Mais les réunions du collectif du Dasem Psy, qui réunissent en physique une dizaine de personnes et en zoom une dizaine d'autres représentent un moment de craquage afin de déposer, de laisser



éclater et de mettre en scène les émotions pour des membres dispersés aux quatre coins de la France qui « gèrent leur impuissance au quotidien » comme le résume une des participantes.

Dans son ouvrage consacré à l'ethnographie des émotions à Act Up-Chicago, Deborah Gould revient sur le travail d'entretien de la colère au cours des réunions collectives. Lorsque les débats s'enlisent, certain·es éclatent et crient « *People are dying !* » comme un appel à se ressaisir, à retrouver une émotion motrice et productrice de lien (Gould 2009). Les émotions sont à la fois génératrices d'engagement et produites par l'engagement. Si c'est surtout l'émotion de la colère qui a été objet d'analyses relatives à ses effets socialisateurs (Patouillard 1998 ; Lyman 2004 ; Broqua 2005 ; Broqua et Fillieule 2009 ; Cardoso 2017), le découragement est produit par le collectif en même temps qu'il produit du collectif autour d'un constat commun, paradoxalement réconfortant dans ce qu'il rend collectif un état qui, sinon, isolerait. « Je vous remercie c'était très intéressant et quand même décourageant aussi » exprime une participante aux Assises du psychotrauma des étranger·es malades d'avril 2023. Une autre, participant en chat à la visioconférence exprime ce même paradoxe : « merci pour la journée, c'est déprimant mais ça m'a fait du bien » ; le constat, répété et décortiqué depuis les perspectives disciplinaires du soin psychique (psychiatrie, psychanalyse), de l'anthropologie, de l'histoire, du droit des étrangers, n'autorise pas vraiment l'optimisme. Mais sa mise en commun permet une sortie de l'isolement, une mise en sens analytique d'un ressenti intime qui peut dès lors être porté collectivement. Ce moment ritualisé permet la traductions d'*emotions* (en anglais pour qualifier une expérience subjective appropriée par les individus) en *emotives* (pour les normes qui permettent leur verbalisation et leur partage à d'autres) pour reprendre la distinction de Reddy (1997). On peut ici convoquer la distinction entre l'usage privé du malheur et son usage public proposée par Luc Semal dans un article consacré au militantisme écologique :

le malheur écologiste, fait de sidération et de désespoir face à une apocalypse annoncée, est à la fois sincèrement ressenti et brandi comme un élément d'identité militante justifiant l'appel à l'engagement pour enrayer la catastrophe (Semal 2022 : 83)

Une « communauté émotionnelle » (Cardoso 2017 : 41) prend forme dans la circulation d'émotions communes. Si Auréline Cardoso évoque la communauté de la colère dans des associations féministes d'accompagnement de femmes victimes de violence, c'est sur mon terrain une émotion supposément dévalorisée, en tant qu'elle produit de la déliaison, qui est pourtant au cœur des échanges. Ce partage lui permet d'être agie et ressentie dans un cadre dédié tout en limitant son potentiel démobilisateur.

Une transformation du sens de la militance se produit dans la défaite répétée à plusieurs échelles. Ce sont les dossiers perdus, puis ceux qu'on pensait imperdables, même après un changement législatif. Ce sont aussi des défaites collectives répétées qui minent la croyance dans la capacité transformative d'une lutte. L'action devient seulement réactive : on pare les coups du mieux qu'il est possible, en limitant la casse des effets directs des réformes sans pouvoir infléchir leur capacité de nuisance symbolique. Porté individuellement, le découragement est mutualisé à l'occasion de moments collectifs qui permettent de le performer et de faire circuler des modes de verbalisation, et partant, de son appropriation. Il est ruminé et travaillé, ce dernier point commençant à dessiner les modalités d'une résistance *depuis* le découragement. La santé et les droits des étrangères devient une cause difficilement défendable, et ce malgré un contexte de crise pandémique qui aurait pu remettre la santé au centre des revendications la santé ; il s'agit dorénavant d'en examiner plusieurs des effets.

## ***2. Ce que le Covid-19 a fait à la lutte***

Une année de douleurs articulaires et de migraines. Une année entière de fatigue. La fatigue devenant la matière même du temps. Une année à apprendre à vivre avec un étranger qui est moi-même. Une année sans peau.

Paul Preciado, « "Interzone". Une année sans peau »<sup>501</sup>.

La crise du Covid-19 a eu une incidence sur mon travail de thèse et se pose en filigrane du manuscrit ; elle n'a pas seulement eu une conséquence méthodologique sur la manière de conduire le terrain<sup>502</sup>. À partir de journaux de terrain, de contributions scientifiques et d'entretiens, cette sous-partie se propose de revenir sur les façons dont l'épidémie a travaillé le rapport à l'activisme, d'abord sur le champ du droit au séjour pour soins, mais aussi plus largement dans les champs de lutte classées à gauche. La perte des liens sociaux, les manifestations et rassemblements des corps entravés en sont les indices les plus clairs, dans la confusion entretenue par la succession de décisions absurdes d'un exécutif dont la gestion pandémique a été marquée par une dimension sécuritaire et autoritaire. L'angoisse de mort, les

---

<sup>501</sup> Paul Preciado, « "Interzone". Une année sans peau », *Libération*, 9 avril 2021 [en ligne] [https://www.liberation.fr/idees-et-debats/opinions/une-annee-sans-peau-20210409\\_GWQAVCCMTNE2LB45TCTMHSGEXQ/](https://www.liberation.fr/idees-et-debats/opinions/une-annee-sans-peau-20210409_GWQAVCCMTNE2LB45TCTMHSGEXQ/) (consulté le 4 octobre 2023).

<sup>502</sup> Voir chapitre 1 sur l'ethnographie au temps du Covid-19.

formes de désaffiliation, l'isolement et les explosions des états dépressifs voire suicidaires, notamment chez les populations les plus jeunes, ont en outre travaillé plus profondément les capacités à se mobiliser.

**a. « Absurdistan autoritaire<sup>503</sup> ». Bascule anti-démocratique en temps de pandémie**

« Le cancer de la société, c'est le non-respect de l'autorité » déclare le ministre de l'Intérieur, Gérard Darmanin, au *Parisien* le 15 novembre 2020<sup>504</sup>. Il défend le projet de loi « Sécurité globale » présenté à l'Assemblée Nationale dans les jours qui suivent et plus particulièrement son article 24 qui vise à interdire la diffusion d'images des forces de l'ordre. Cette interview est réalisée dans un contexte politique et social français tendu, alors qu'un deuxième confinement partiel a débuté le 30 octobre 2020 face à la forte augmentation des cas positifs au Covid-19. Le ministre insiste sur l'idée, particulièrement grave à ses yeux, que des membres de la population française manqueraient de respect à « l'autorité ». En dénonçant des vidéos de violences policières qui « déstabilisent la police, et donc la République » (*ibid.*), le ministre élabore une figure de l'autorité qui mêle forces de l'ordre et pouvoir exécutif, un bloc univoque qu'il faudrait défendre et renforcer et dont la légitimité serait moralement inattaquable. L'insistance sur l'irrespect (à la fois à l'encontre des forces de l'ordre et de l'État) suggère une moralisation du rapport à la politique. Ces deux figures, dont le point commun est de faire un usage autorisé de la violence, doivent selon lui rencontrer la déférence. À travers la métaphore du cancer, M. Darmanin vient en outre pathologiser cet irrespect, qu'il s'agirait donc de soigner, voire d'éradiquer. Ses mots portent une rigidification de la définition du pouvoir et de la conflictualité politique.

Cette déclaration s'inscrit dans un contexte pandémique mondial qui a vu advenir des suspensions temporaires de liberté à des visées prophylactiques, c'est-à-dire afin de maîtriser l'épidémie, notamment par l'imposition de restrictions des mobilités par des confinements partiels ou généralisés. Selon l'International Center for Non-Profit Law de Washington, plus de

---

<sup>503</sup> D'après le titre d'un article paru dans l'hebdomadaire allemand *Die Zeit*, « Autoritäres Absurdistan » paru le 12 novembre 2020 [en ligne] [https://www.zeit.de/politik/ausland/2020-11/corona-regeln-frankreich-lockdown-polizei-quarantaene-attest-joggen-sport?utm\\_referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F](https://www.zeit.de/politik/ausland/2020-11/corona-regeln-frankreich-lockdown-polizei-quarantaene-attest-joggen-sport?utm_referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F) (consulté le 20 novembre 2020).

<sup>504</sup> Jean-Michel Décugis, Vincent Gautronneau et Marcelo Wesfreid, « Gérard Darmanin : “Le cancer de la société, c'est le non-respect de l'autorité”, *Le Parisien*, 15 novembre 2020 [en ligne] <https://www.leparisien.fr/politique/gerald-darmanin-cela-fait-des-annees-que-l-on-crache-a-la-figure-des-policiers-14-11-2020-8408388.php> (consulté le 15 novembre 2020).

quatre-vingts pays ont mis en place des mesures d'urgence face à l'épidémie<sup>505</sup>. Délimité dans le temps, l'état d'urgence sanitaire vise à répondre à une situation exceptionnelle qui, par sa gravité, appellerait une adaptation momentanée de la structure du pouvoir : un état d'exception. Sa promulgation le 17 octobre 2020 marque pourtant en France une forme d'habitude des gouvernements successifs à faire usage de régimes d'exception face à des situations de crise depuis les attentats de novembre 2015<sup>506</sup>. La juriste Stéphanie Hennette-Vachez souligne les effets de la normalisation de l'exception et ses conséquences :

À n'en pas douter, la banalisation, depuis une demi-décennie, du gouvernement par le registre de l'exception constitue un contexte éminemment favorable à un tel raidissement de l'état des libertés en France. Qu'on en juge. Nous avons vécu 952 des 1829 journées écoulées depuis le 14 novembre 2015 sous état d'urgence. (Hennette-Vachez 2020)

La reconduction régulière d'états d'urgence et la reconfiguration des équilibres entre les pouvoirs exécutif, législatif et judiciaire qu'elle entraîne est soumise à de vives critiques, du fait de la mise à l'écart des garanties de l'état de droit (Hennette-Vachez [dir.] 2018 ; Beaud & Guérin Bargues 2018).

Hasardeuse et contradictoire, la communication gouvernementale a brouillé la diffusion d'informations autour du virus dès le mois de janvier 2020, que cela soit au regard de sa dangerosité effective ou de ses modes de transmission, et donc des gestes à adopter afin de prévenir sa diffusion. Alors que le 6 mars 2020, Emmanuel et Brigitte Macron sont au théâtre « pour inciter les Français à sortir malgré le coronavirus<sup>507</sup> », le 17 mars le confinement généralisé est promulgué et la France entre en « guerre sanitaire ». Les Français·es qui n'en respectent pas les modalités sont pointé·es par le chef de l'État lors de son discours du 16 mars : ces comportements viennent justifier la mise en place d'amendes et de peines d'emprisonnement pour non-respect des mesures de confinement<sup>508</sup>. Le contexte de la pandémie a vu la mise en place rapide d'une gestion uniquement répressive du confinement (amendes, voire peines de prison en cas de non-respect). Une rhétorique de la responsabilité individuelle dans la propagation du virus sert un mode sécuritaire d'organisation du

---

<sup>505</sup> Reuters, « Le coronavirus renforce l'autoritarisme et menace la démocratie », *Challenges*, 25 juin 2020 [en ligne] [https://www.challenges.fr/monde/le-coronavirus-renforce-l-autoritarisme-et-menace-la-democratie\\_716394](https://www.challenges.fr/monde/le-coronavirus-renforce-l-autoritarisme-et-menace-la-democratie_716394) (consulté le 20 novembre 2020)

<sup>506</sup> Il sera levé définitivement le 1<sup>er</sup> août 2022.

<sup>507</sup> AFP, « Emmanuel et Brigitte Macron au théâtre pour inciter les Français à sortir malgré le coronavirus », *BFM.TV*, 7 mars 2020 [en ligne] [https://www.bfmtv.com/people/emmanuel-et-brigitte-macron-au-theatre-pour-inciter-les-francais-a-sortir-malgre-le-coronavirus\\_AN-202003070063.html](https://www.bfmtv.com/people/emmanuel-et-brigitte-macron-au-theatre-pour-inciter-les-francais-a-sortir-malgre-le-coronavirus_AN-202003070063.html) (consulté le 22 novembre 2020).

<sup>508</sup> Déclaration du 16 mars 2020 [en ligne] <https://www.vie-publique.fr/discours/273933-emmanuel-macron-16-mars-2020-coronavirus-confinement-municipales> (consulté le 22 novembre 2020).

confinement. De nombreux abus lors des contrôles policiers (violation du secret médical, fouilles, amendes abusives, humiliations et violences physiques) sont dénoncés par des militant·es associatif·ves tandis qu'en l'espace de deux mois de confinement douze personnes décèdent en contextes d'interpellations<sup>509</sup>.

Ce volet répressif ne s'accompagne pas de la mise en place de politiques sociales, alors que de nombreuses personnes se trouvent en difficulté économique du fait de l'arrêt des activités (restaurateurs, monde de la culture, de l'événementiel etc.) et qu'une récession économique se dessine à l'horizon. De nombreux acteurs de la santé publique appellent à la démocratie sanitaire, qui vise à l'association des acteur·rices des systèmes de santé en vue d'une réflexion collective sur la mise en œuvre de la politique de santé ; mais ils n'ont pas voix au chapitre. Les associations de malades ont en effet développé une expertise en termes d'accompagnement des pratiques de prévention. Elles ont paradoxalement été très peu associées aux instances de décision, comme le remarque Gabriel Girard<sup>510</sup>, ce qui marque une tendance à la verticalisation de la gestion de l'épidémie (Atlani-Duault *et al.* 2020). L'inégale exposition au virus et à ses conséquences sociales doit dès lors être abordé au prisme de ce qu'elle a produit à la fois pour les personnes étrangères et dans la mobilisation de soutien aux étranger·es.

### **b. Une inégale exposition au Covid-19 et à ses conséquences sociales**

Si les titres de séjour pour soins, les protections maladies et certains types d'hébergement sociaux sont prolongés lors du premier confinement, les personnes étrangères malades rencontrent de grandes difficultés à se soigner, alors même qu'elles sont particulièrement exposées à des formes graves de Covid. Les premiers jours du confinement de mars 2020 voient la fermeture des préfectures, au même titre que toutes les institutions publiques. Les associations dénoncent, dans les jours qui suivent, la rupture d'accès aux droits pour les personnes souhaitant déposer un dossier de régularisation ou de demande de renouvellement de titre de séjour (Aides 2020). L'ODSE intervient auprès du ministère de l'Intérieur pour demander la prolongation des titres de séjour du fait de la fermeture des

---

<sup>509</sup> Collectif Revendications d'une pandémie, « En France aussi, la police tue : 12 morts pendant le confinement », *Médiapart*, 1<sup>er</sup> juin 2020 [en ligne] <https://blogs.mediapart.fr/revendications-dune-pandemie/blog/010620/en-france-aussi-la-police-tue-12-morts-pendant-le-confinement> (consulté le 22 novembre 2020).

<sup>510</sup> Rachel Knaebel, « Reconfinement : serait-il possible d'avoir un débat collectif sur la manière d'endiguer l'épidémie ? Entretien avec Gabriel Girard », *Bastamag*, 28 octobre 2020 [en ligne] <https://www.bastamag.net/couvre-feu-confinement-covid-seconde-vague-endiguer-l-epidemie-contaminations> (consulté le 22 novembre 2020).

préfectures, afin de « garantir la stabilité administrative de l'ensemble des personnes présentes sur le territoire » (Aides 2020 : 60). Fanny, alors responsable du service plaidoyer de Aides revient sur l'intensification du rythme de travail de son équipe : « on a bossé comme des tarés, on a bataillé mais comme des cinglé·es, on s'est épuisé·es ». Les titres de séjour sont dans l'ensemble prolongés, l'exceptionnalisme des mesures représente pour Claudine, bénévole à Marie-Madeleine, association qui accompagne des femmes séropositives étrangères, une « période faste » par rapport à celle qui suit, quand nous nous rencontrons en septembre 2021 ; les AME et CMU sont en outre prolongées<sup>511</sup>. Toutefois, certaines personnes ne reçoivent pas les documents leur indiquant la prolongation de leurs droits, selon Stéphanie, juriste au Comede et qui a pu collecter un certain nombre de situations de ce type. Ferdinand revient sur le traitement des demandes de titres de séjour pour soins instruites par l'OFII. Il souligne que l'institution a été « globalement plus souple » dans les avis délivrés et que les convocations des personnes les plus à risque et notamment immunodéprimées ont été interrompues durant plusieurs mois tandis que les « reconduites à la frontière ont été arrêtées pendant des mois et des mois<sup>512</sup> ». Ferdinand insiste sur le fait que les étranger·es représentent une population « à risque » : des dossiers pour « Covid long » de personnes ayant été pendant plusieurs semaines en réanimation ont par ailleurs obtenu des avis favorables sur la période. Les personnes immigrées sont en effet sur-représentées dans les mort·es du Covid-19 et constituent, sur les trois premières vagues de l'épidémie, 50 % de l'ensemble des décès en France (Cognet 2021 : 120).

Les enquêté·es membres d'associations reviennent au cours de leurs entretiens sur les conditions de vie des personnes étrangères durant les confinements. Pour Claire, médecin au Comede en région parisienne, « elles ont eu faim » ; Viviane, coordinatrice de Aides en Ile-de-France, déclare que ça a été « la cata[strophe] totale » concernant les étranger·es séropositif·ves, et raconte que des membres des équipes de Aides en banlieue parisienne « géraient des situations difficiles d'extrême précarité, de pauvreté », dans un contexte où les associations avaient fermé leurs locaux. Yasmine, salariée de Aides en banlieue parisienne, dit qu'elle s'est « oubliée personnellement » durant la période, dans le suivi de la file active qu'elle

---

<sup>511</sup> Aides souligne toutefois que le ministère de l'Intérieur refuse le renouvellement des titres ayant expiré peu de temps avant la date du premier confinement (Aides 2020).

<sup>512</sup> Mots de Ferdinand. Si les expulsions ont été interrompues, les centres de rétention administrative sont nombreux à être restés remplis, et ce malgré les risques de propagation de l'épidémie dans des lieux fermés marqués par la promiscuité et la surpopulation. Voir : La Cimade, « Centres et locaux de rétention administrative », rapport 2020, 6 juillet 2021 [en ligne] <https://www.lacimade.org/publication/rapport-2020-sur-les-centres-et-locaux-de-retention-administrative/> (consulté le 4 octobre 2023).

a poursuivi à distance. La fermeture des structures associatives a en effet représenté une rupture dans le suivi des personnes séropositives précaires, plus particulièrement pour les étrangères suivies administrativement<sup>513</sup>. Des enquêtes conduites par des chercheur·ses et des associations soulignent que les conditions de confinement ont été globalement beaucoup plus difficiles sur les plans matériel et psychologique pour les personnes étrangères, et particulièrement celles en situation de précarité administrative. Elles décrivent la vie ordinaire confinée dans des espaces suroccupés (Carillon *et al.* 2020), les effets de la perte de revenu pour ceux travaillant de manière non déclarée ou dans l'économie informelle, la crainte du contrôle et de l'arrestation « limitant les déplacements pour se nourrir ou se soigner » (Aides 2020 : 51) ainsi que les effets du confinement sur la détérioration de la santé mentale (Gosselin *et al.* 2021)<sup>514</sup>. Pour Thérèse, fondatrice de Marie-Madeleine, le confinement a « coupé » du soin les personnes suivies par l'association du fait de la dématérialisation des rendez-vous médicaux qui se sont faits alors uniquement en ligne. Entre autres facteurs d'éloignement du soin, elle cite le manque de forfait de téléphonie, ainsi que la difficile maîtrise de la visioconférence tout comme la difficulté à parler de soi et à énoncer au téléphone une séropositivité parfois cachée à l'entourage tout en étant recluses dans des espaces partagés sans intimité.

Face à cette situation, Véronique s'exclame avoir « déliré » que le service public s'arrête aussi brutalement :

Il y avait que les associations et certains citoyens, sinon service publique : *nobody*. J'ai quand même halluciné ; on est financé par l'ARS, aucun mot de l'ARS. Aucune recommandation, rien. (Entretien avec Véronique, mars 2022)

Elle y voit toutefois certains « avantages » dans la mesure où elle a pu récupérer des sommes importantes de tickets service à distribuer tandis que les rues désertes de Marseille lui permettaient, bien plus rapide que d'habitude, de se rendre chez les publics suivis pour des visites. Elle négocie alors « en off » des places d'hébergement en hôtel. Adèle, infirmière dans une organisation qui accompagne des familles Roms, fait le même constat : l'hébergement de personnes précaires en temps de Covid-19 a constitué une aubaine pour les hôtelier·es qui ont maintenu leur économie, tout en étant financés notamment par les ARS. Au quotidien, durant les premiers mois de confinement, les associations déploient des stratégies pour maintenir

---

<sup>513</sup> Roncier, Charles. « Covid-19 et confinement : l'impact psychologique chez les personnes vivant avec le VIH et les prépeurs », VIH.org, 16 octobre 2020 [en ligne] <https://vih.org/20201016/covid-19-et-confinement-limpact-psychologique-chez-les-personnes-vivant-avec-le-vih-et-les-prepeurs/> (consulté le 20 novembre 2020).

<sup>514</sup> Voir le numéro 127 de la revue *Plein droit* intitulé « Covid partout, justice nulle part » (Gisti 2020).

l'accompagnement des publics : Thérèse raconte avec un brin de fierté son anticipation du confinement dès le mois de décembre. Elle commence à prévenir les femmes suivies qu'il faut « faire des réserves de nourriture, de médicaments » tandis que le télétravail des membres de l'association avait été installé en amont, ce qui a permis la mise en place d'une ligne téléphonique fonctionnant sept jours sur sept et des groupes de parole sur zoom. Elle décrit un afflux important de « cathos bénévoles » permettant la mise en place de distributions alimentaires dans les paroisses d'Île-de-France. Alice décrit les boucles d'appels quotidiens pour maintenir le lien, quand il s'agit parfois juste de dire « coucou ça va ? Besoin de rien ? » pour que la personne au bout du fil sente que le lien subsiste, « que quelqu'un pense à toi » résume-t-elle.

Cette sous-partie a été consacrée à un tableau de la situation dégradée des personnes étrangères durant les confinements et aux réactions associatives pour maintenir l'accompagnement. Je vais poursuivre l'analyse plus large des émotions et de l'épuisement propre au vécu d'une épidémie.

### **c. L'épuisement pandémique : crise de sens et perte de liens**

« Le lien aux autres en a pris un coup » résume une psychologue impliquée auprès d'étrangères séropositives dans un service hospitalier, lors d'une table ronde d'une journée d'étude<sup>515</sup>. Elle revient sur les effets du Covid-19, tant dans le turn-over de professionnels de santé lessivés et dans la peur de l'autre que dans le rapport à l'angoisse de la contamination a pu rejouer. Elle souligne que ces traces ne sont plus abordées, ni entre praticien·nes de santé, ni plus largement. Les effets psychiques du Covid-19, au moment des pics épidémiques et dans les traces qu'il laisse jusqu'à présent ont été analysés, aux plans conscients et inconscients, par exemple dans des études des rêves (Mazurel et Serin 2021). C'est une « épidémie de fatigue » selon le titre d'un dossier de la revue *Esprit* paru en 2021. Dans l'introduction, les coordinateurs déclinent les différents types de fatigues éprouvées : c'est la fatigue des malades d'abord, mais aussi l'épuisement des soignant·es, l'usure de travailleur·ses précaires, la charge mentale des femmes dans les foyers hétérosexistes. Mais c'est plus largement une « fatigue pandémique » dans la lassitude des populations à l'égard des mesures de protection ; une « fatigue de nature morale » dans la limitation de nos perspectives et un « sentiment tenace d'impuissance »

---

<sup>515</sup> « Noires en France : parlons santé », journée d'étude organisée par Nancy Nzeyimana Cyizere à l'Ined le 5 octobre 2023.



(Chalier et Ehrenberg 2021 : 40). Pour les auteurs, le Covid-19 accroît une fatigue existentielle déjà présente plus qu'il ne la déclenche.

Si certain·es, confiné·es le plus souvent dans des conditions privilégiées, voient dans cette « interruption du monde » (Huët 2021 : 76) des premiers temps une possibilité de repenser à l'échelle individuelle et collective l'organisation sociale et que se dégage « une espérance dans la tristesse » (*ibid.*), les espoirs sont rapidement déjoués. Dès 2020, la culpabilisation, le régime punitif et la multiplication des déclarations contradictoires par des membres de l'exécutif alimentent des formes d'angoisse et de ressentiment au sein de la population française. Les conséquences psycho-sociales de l'épidémie commencent à être mesurées à l'automne 2020 à l'aune d'une explosion des états dépressifs constatée par les praticien·nes<sup>516</sup>. L'isolement et le délitement des liens sociaux, les deuils multiples, la difficulté à se projeter dans le futur, l'horizon incertain d'un retour à la normale, l'angoisse d'être contaminé·e ou d'être vecteur·rice de contamination marquent la société dans son ensemble. C'est en outre un autre rapport à la temporalité qui est produit par un « rythmovirus », c'est-à-dire un « virus en série, qui fonctionne selon plusieurs *tempo*s » (Wald Lasowski 2022 : 5). D'un côté, des formes de sidération collective et la diffusion de discours contradictoires par des personnalités des champs politiques et scientifiques, sur la gravité du virus et les réponses à lui apporter, ont pu servir de terreau à la diffusion de thèses complotistes. De l'autre, « l'épuisement pandémique »<sup>517</sup> caractérisé par des psychologues a joué dans le brouillage du sens et les lectures politiques de la situation, organisant un terreau favorable à des formes aiguës de confusionnisme et de conspirationnisme.

Le succès du film *Hold Up*, à l'hiver 2020, témoigne de l'adhésion d'une part massive de la population à des théories alternatives pointant un complot mondial<sup>518</sup>. Il traduit une défiance envers les médias traditionnels et le monde scientifique, ainsi qu'un rapport brouillé à l'information et à ses sources légitimes, peu à même de favoriser les responsabilisations

---

<sup>516</sup> Sandrine Cabut, « Dépression, troubles du sommeil, anxiété... les inquiétants effets psychiques de la pandémie et du confinement », 26 novembre 2020 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/11/26/anxiete-depression-stress-post-traumatique-la-pandemie-de-covid-19-a-un-fort-impact-sur-la-sante-mentale\\_6061148\\_3244.html](https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/11/26/anxiete-depression-stress-post-traumatique-la-pandemie-de-covid-19-a-un-fort-impact-sur-la-sante-mentale_6061148_3244.html) (consulté le 27 novembre 2020).

<sup>517</sup> Africa Gordillo, « Coronavirus : l' "épuisement pandémique" explose en Belgique, surtout chez les jeunes », *RTBF.BE*, 11 février 2021 [en ligne]

[https://www.rtbf.be/info/dossier/epidemie-de-coronavirus/detail\\_coronavirus-l-epuisement-pandemique-explose-en-belgique-surtout-chez-les-jeunes?id=10695492&fbclid=IwAR0XXMU2nTJKS46vZLv4XEBTNFn\\_qXktS2b0qy8LDPmE9BdoJ6nkN5fiTaN](https://www.rtbf.be/info/dossier/epidemie-de-coronavirus/detail_coronavirus-l-epuisement-pandemique-explose-en-belgique-surtout-chez-les-jeunes?id=10695492&fbclid=IwAR0XXMU2nTJKS46vZLv4XEBTNFn_qXktS2b0qy8LDPmE9BdoJ6nkN5fiTaN) (consulté le 24 février 2021).

<sup>518</sup> Adrien Sénécat et Assma Maad, « Les contre-vérités de "Hold-up", documentaire à succès qui prétend dévoiler la face cachée de l'épidémie », *Le Monde*, 12 novembre 2020 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2020/11/12/covid-19-les-contre-verites-de-hold-up-le-documentaire-a-succes-qui-pretend-devoiler-la-face-cachee-de-l-epidemie\\_6059526\\_4355770.html](https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2020/11/12/covid-19-les-contre-verites-de-hold-up-le-documentaire-a-succes-qui-pretend-devoiler-la-face-cachee-de-l-epidemie_6059526_4355770.html) (consulté le 14 octobre 2023).

collectives face à l'épidémie. Une partie des personnes à gauche a pu s'identifier à ces lectures, redoublant des fractures politiques entre « antipass », « antivax », « provax » chez des personnes qui pouvaient jusqu'à présente lutter ensemble et s'identifiaient à un « nous » partageant des certitudes communes (Gérard 2021). Si les associations de lutte contre le sida ont tenté de prendre part aux débats publics en promouvant des approches fondées sur la réduction des risques, la diffusion de l'information scientifique et la démocratie sanitaire, certain·es enquê·té·es rencontré·es issu·es de ces espaces ont adhéré à des lectures conspirationnistes de l'épidémie quant à l'efficacité du masque, du vaccin et à l'authenticité du nombre de décès (CROCS 2024 [à paraître]). Ces divergences ont organisé des lignes de clivage très fortes au sein des espaces militants classés à gauche : elles ont tendu les relations entre des camarades, des collègues et ont réorganisé des alliances. La colère ou la tristesse de ne pas réussir à convaincre l'autre qu'on pensait en adéquation avec ses valeurs et certitudes ont déstabilisé les relations. Au-delà du seul fait épidémique, la crise du Covid-19 agit comme un révélateur social d'une tendance politique à l'érosion des libertés fondamentales, initiée depuis 2015.

### ***3. Une perte des horizons politiques et de la puissance transformatrice des luttes***

L'absence de futur a déjà commencé.

Günther Anders, *Le temps de la n*, Paris, L'Herne, 2007 : 112-113.

Le découragement prend sa source dans un défaut de confiance : celui de sa propre puissance politique, voire de sa propre volonté pour infléchir un certain ordre du monde. Quelles causes attribuer à cette perte de la puissance de transformation ? Dans la filiation de l'École de Francfort, j'aimerais aborder le contexte plus large d'une « crise sans fin » (Revault d'Allonnes 2012). Pour mieux décrire la teneur de leur découragement, je suis la perspective initiée par Isabelle Sommier quant à la nécessité de procéder à un double décentrement pour faire « l'étude du rôle joué par une émotion particulière dans l'émergence d'un mouvement » (Sommier 2009) :

(...) une extension de l'investigation au-delà de l'arène stricte des mouvements sociaux [est] hautement salutaire, en ce qu'elle permet de ne pas leur réserver l'apanage des dynamiques émotionnelles toujours suspectes d'irrationalité ; un détour si ce n'est par la philosophie, du moins par l'histoire intellectuelle d'une pensée et de ses usages politiques à la manière foucauldienne ». (Sommier 2009)

Il ne s'agit pas ici de l'étude de l'émergence d'un mouvement depuis une émotion mais de la compréhension de comment le découragement accompagne l'engagement. Les personnes que j'ai rencontrées sont parfois engagées dans d'autres mobilisations. Mais plus largement, elles partagent des valeurs et des principes quant à ce que devrait être une société juste qui dépassent le cadre du droit au séjour pour soins. Leurs aspirations et leurs sentiments de défaite s'inscrivent dans des structures émotionnelles plus vastes de l'histoire des gauches et des mouvements d'émancipation.

Après être revenu sur la tonalité de la défaite à gauche qui en traverse l'histoire mélancolique, je chercherai à distinguer les spécificités du désenchantement militant de ces dernières années en France hexagonale (mouvement des Gilets Jaunes, manifestations Climat, Loi Travail 1 et 2, réforme des retraites, de l'assurance chômage etc.). L'incertitude du devenir monde est une source d'anxiété collective tandis que l'illisibilité du futur produit un sentiment d'impuissance collective.

#### **a. Historiciser le désenchantement militant**

L'assemblée est blottie au sein de cet ancien McDonald's occupé devenu un lieu autogéré. Situé dans les quartiers Nord de Marseille, « l'Après M » naît au moment du premier confinement de 2020 : les ancien·nes salarié·es de la chaîne de restauration s'allient à des associations, à des organisations syndicales et aux habitant·es des environs pour proposer une plateforme d'entraide alimentaire et sociale<sup>519</sup>. Le mistral glacé souffle encore en ce premier jour d'avril 2022, à quelques semaines du premier tour des élections présidentielles. Nous sommes réun·es pour assister à la présentation d'un ouvrage d'entretiens intitulé *Défaire le fascisme, affronter le racisme* menés par Omar Slaouti et Ugo Palheta, venus tous deux animer un temps d'échange (Palheta et Slaouti 2022). La discussion porte sur la montée de l'extrême droite, aux différentes élections françaises et mondiales, mais aussi sur la mise à l'agenda des propositions du Rassemblement National par les partis politiques. Laurent Levy, militant antiraciste local interroge : « comment ressouder les luttes antifascistes et les luttes antiracistes ? Est-ce qu'on peut réussir à coudre ensemble ? C'est quoi ce qui peut redonner espoir ? » Omar Slaouti répond, mi-ironique « l'optimisme... J'aurais pu venir avec des substances d'Argenteuil, et on aurait fini dans une soirée très optimiste ». Il poursuit : « Nous sommes des corps défaits, des corps épuisés du fait du Covid ». L'interrogation de Laurent

---

<sup>519</sup> Voir le site de L'après M : <https://www.apresm.org/> (consulté le 9 octobre 2023).

Levy est paradigmatique d'autres prises de parole dans les réunions, les manifestations, les assises auxquelles je prends part, pour le terrain de cette thèse et dans ses à-côtés militants qui en nourrissent la réflexion. On cherche la stratégie, le moyen, le chemin de ce qui pourra redonner une puissance d'agir, fondée dans l'espoir. Et d'un autre côté, c'est un humour un peu désespéré qui lui répond : il ne resterait que la modification récréative des états de conscience pour retrouver l'optimisme dans le temps à venir.

Ce rapport à un futur bouché, empêché, est une constante qui traverse les champs militants de gauche contemporains, de l'écologie, à la lutte anticapitaliste en passant par la lutte antiraciste. La perte d'horizons politiques doit pourtant être recontextualisée dans un rapport répété à la défaite dans les mouvements progressistes marqués à gauche. Dans un chapitre intitulé « L'histoire nous mord la nuque », le philosophe et militant trotskiste Daniel Bensaïd se fait l'écho du traumatisme plus large pour de nombreux·ses militant·es de l'éloignement de l'espoir de la gauche révolutionnaire incarné par les années 1970-1980 : l'idéologie néolibérale et conservatrice s'incarne dans les gouvernances des plus grandes puissances mondiales et répriment les mouvements sociaux, tandis que les mouvements révolutionnaires sont durablement battus comme au Chili ou au Portugal (Bensaïd 2002). Cette défaite massive des lendemains de mai-68 s'incarne particulièrement en France dans le film de l'ancien trotskiste Romain Goupil, *Mourir à trente ans*, qui rend hommage à son camarade et ami Michel Recanati. Ce dernier, leader des mouvements lycéens autour de mai 68 ayant rejoint la Ligue communiste révolutionnaire, se suicide en 1978<sup>520</sup>. Le film incarne la tonalité amère, voire désespérée d'une partie des militant·es des années 1960-1970 qui croyaient en l'avènement d'une société révolutionnaire post-capitaliste et post-impérialiste après « des années et des années de projets de rêves d'illusions ». Il s'ouvre et se clôt sur une lettre de son ami suicidé qui évoque ce qu'il définit de manière réflexive comme le fondement traumatique de l'intensité de son engagement<sup>521</sup>. Les productions livresques et filmiques reviennent sur ce désenchantement, cette douche glacée : l'idéal de ne plus vivre dans un monde inégalitaire et brutal constituerait une illusion impossible à atteindre. En somme, il devient alors « de plus en plus difficile de sacrifier leur vie personnelle à des lendemains qui déchantent » (Fillieule,

---

<sup>520</sup> Romain Goupil (réalisateur), *Mourir à trente ans*, MK2 Productions, 1982. Notons que Romain Goupil est comme Didier Leschi une figure du trotskisme devenue soutien, aux côtés de Daniel Cohn Bendit, d'Emmanuel Macron dès le premier tour de l'élection de 2017.

<sup>521</sup> Il n'a pas connu son père et voit deux solutions à sa douleur : « la mort », ou le fait d'être le meilleur ou le plus fort, « celui qui prend le plus de risques » dans le militantisme. Il incarnera le second puis se suicidera quelques semaines après la mort de sa compagne à la suite d'un cancer.

Leclercq et Lefebvre 2022 : 24). Pour reprendre le titre de l'ouvrage d'Enzo Traverso, cette culture commune compose une *mélancolie de gauche* critique et réflexive.

Si le découragement militant est une tendance qui traverse l'histoire des militantismes vaincus, j'aimerais pourtant qualifier leur actualisation contemporaine et voir ce qu'elle porte de spécifique. Le contexte écologique d'un « arrêt de monde » (Danowski et Viveiros de Castro 2014), ou en tout cas d'une « fin sans fin » dans la dégradation progressive des conditions d'habitabilité de notre planète travaille les subjectivités, militantes ou non, alors que les activistes répètent l'adage : « il est plus facile d'imaginer la fin du monde que celle du capitalisme ». Le succès du courant de la collapsologie, qui invite à attendre l'effondrement inéluctable, voire à souhaiter qu'il advienne, est une des formes de l'incarnation d'un désenchantement jubilatoire, par ailleurs fortement critiqué pour son positionnement depuis les Nord(s) privilégiés<sup>522</sup>. Dans un chapitre intitulé « L'adieu aux deux degrés. Militier à l'heure des irréversibilités écologiques et climatiques », Luc Semal analyse le rapport de l'écologie politique « à la menace existentielle et à la catastrophe globale [rapports qui sont] un de ses traits spécifiques depuis son émergence » (Semal 2022 : 78). Il décrit comment le malheur militant se loge « dans le décalage entre l'énormité de l'enjeu et la maigreur des espoirs » (Semal 2022 : 84) dès les années 1970 avec un assombrissement des horizons climatiques et l'alerte notamment sonnée par le rapport Meadow. De nombreux auteur·rices discutent les effets de ce contexte très inquiétant et le rapport au temps qu'il produit au prisme de la catastrophe. C'est une « solastagie » pour Baptiste Morizot qui qualifie une nostalgie pour un foyer pourtant encore bien présent et qui se dégrade sous nos yeux (Morizot 2019). Il poursuit : « ce qui définit l'ère des catastrophes, c'est son indétermination ; elle n'est pas un avenir terrible à attendre, mais l'absence d'avenir imaginable » (Morizot 2019 : 3). Cet « âge de l'anxiété » (Parish 2000) semble s'approfondir inéluctablement ; « We are all very anxious » atteste un fanzine<sup>523</sup>. Si « l'espoir et son corrélat, la crainte, sont des structures affectives que l'on peut qualifier d'anticipatrices » (Muñoz 2021 : 23), alors apparaît un temps long de la crainte. Afin d'incarner l'urgence d'un changement massif d'orientations des politiques étatiques, les mouvements écologistes changent de répertoire d'action en allant vers des formes plus revendicatives. Ils font face à une intensification de la répression policière et judiciaire traduisant la rigidification de l'exercice du pouvoir en France.

---

<sup>522</sup> Pour le dire rapidement, les tenant·es de ce courant ne sont pas les premier·es à subir les conséquences les plus graves du dérèglement climatique.

<sup>523</sup> Weareplanc, "We Are All Very Anxious", <https://www.weareplanc.org/blog/we-are-all-very-anxious/> (consulté le 18 janvier 2024).

## **b. Décourager l'imagination. La répression, productrice du sentiment d'impuissance**

La répression du militantisme pour les droits des étranger·es prend plusieurs formes. C'est tout d'abord, dans le champ des mobilisations pour la libre circulation et pour les droits des étranger·es, le « délit de solidarité » qui punit l'aide à l'entrée et au maintien illégal sur le territoire français pour des personnes étrangères. Ce délit s'inscrit dans le droit français depuis le décret du 2 mai 1938 dont l'article 4 dispose que « tout individu qui, par aide directe ou indirecte, aura facilité ou tenté de faciliter l'entrée, la circulation ou le séjour irréguliers d'un étranger » sera passible d'une peine d'emprisonnement d'un mois à un an. L'expression de « délit de solidarité » est créée pour dénoncer des mises en accusation de personnes militantes ou aidantes, tandis que des controverses portent sur le fait de déterminer si ce décret peut s'appliquer ou non à des associations<sup>524</sup>. La répression judiciaire des aidant·es, particulièrement aux frontières, fait souvent l'actualité<sup>525</sup>. Pour Olivier Bernard, ces lois et les doutes sur leur périmètre de mise en application découragent l'action militante :

Intimidantes, dissuasives et répressives, elles instaurent un climat de crainte qui décourage la solidarité tout en menaçant gravement l'intervention sociale, l'accès des étrangers à leurs droits fondamentaux et plus largement toute action d'aide et de soutien. (Bernard 2011, p. 41)

Sur le terrain enquêté du droit au séjour pour soins, la répression semble encore relativement modeste dans ses formes physique et judiciaire. Plusieurs militant·es soulignent avoir vu des modes détournés d'entrave à leur action : Coralie est interdite d'entrée à la préfecture ; Jean, lui aussi en charge des dossiers étrangers malades à Aides, interprète le délai anormalement long de son renouvellement de permis de conduire par la préfecture comme une sanction du fait d'être connu personnellement des fonctionnaires de l'institution. Les personnes concernées par la migration, comme vu plus haut, négocient leur rapport au risque et à la menace d'être illégalisé·es.

Mais le contexte plus large est souvent évoqué par les personnes que je rencontre. Stéphanie, juriste au Comede, évoque sa peur d'aller en manifestation car elle craint d'être

---

<sup>524</sup> Pour les controverses autour de l'application du délit de solidarité, voir : Vie Publique, Du délit de solidarité au principe de fraternité : lois et controverses », 7 mars 2022 [en ligne] <https://www.vie-publique.fr/eclairage/18715-du-delit-de-solidarite-au-principe-de-fraternite-lois-et-controverses> (consulté le 9 octobre 2023).

<sup>525</sup> Voir notamment le traitement médiatique du procès de Cédric Herrou, finalement relaxé après 5 ans de procédure et une condamnation en première instance à une amende de 3000 euros pour aide à l'entrée sur le territoire français. Nathalie Birchem, « Le “délit de solidarité” est toujours sanctionné », *La Croix*, 15 janvier 2021 [en ligne] <https://www.la-croix.com/France/Exclusion/Le-delit-solidarite-toujours-sanctionne-2020-01-15-1201072000> (consulté le 9 octobre 2023).

victime de « violences policières ». Claire, médecin au Comede et présente aussi lors de l'entretien, opine : elle partage sa peur et prend l'exemple du producteur de musique Michel Zenicler passé à tabac par des forces de l'ordre<sup>526</sup>. Filmée par des caméras de surveillance, la scène aura choqué au moment de la contestation de la loi Sécurité Globale, dont l'article 24 prévoyait d'interdire le fait de filmer les forces de l'ordre. Claire souligne : « quand j'ai vu ça, je me suis dit "ce n'est pas possible, il faut que j'aille manifester" ». D'autres auront suivi son exemple et la manifestation, quelques jours après la diffusion des images du passage à table du producteur sera la plus importante du mouvement. La terreur de retourner en manifestation est à plusieurs reprises partagée de manière informelle par les personnes que je rencontre qui sont nombreuses à se rendre dans d'autres mobilisations : réformes des retraites, lois travail 1 et 2, Gilets Jaunes. On partage nos souvenirs d'effroi : c'est le sang d'un manifestant qui a giclé sur une enquêtée pendant un acte des Gilets Jaunes, la scène continue à la hanter. Elle m'en parle pour expliquer son stress à l'idée de venir soutenir les révoltes urbaines en réaction à la mort de Nahel Merzouk<sup>527</sup>. C'est le son gravé des tirs de LBD, des matraques qui s'abattent sur des corps et des hurlements de douleur. Ces souvenirs communs de scènes où l'usage d'armes « non létales » terrorise des foules sont la trace pour certain·es de syndromes de stress post-traumatiques ailleurs documentés. Par exemple, le site d'archives du Activist Trauma Support en est un des lieux<sup>528</sup>. Le collectif, formé en 2004 « à la suite de la prise de conscience des risques d'expériences bouleversantes ou traumatisantes encourus par les personnes qui s'engagent dans le militantisme politique » propose des ressources pour faire face au traumatisme, et plus largement, à l'épuisement de mobilisations au prisme de la répression. Depuis 2015, on assiste en France à une évolution des pratiques policières d'encadrement des manifestations qui a accru le nombre de blessé·es parmi les manifestant·es. La généralisation de l'usage d'armes dites « non létales » (Rocher 2020) a contribué à l'augmentation significative des blessé·es qui sont mutilé·es à vie. L'occupation à des fins revendicatives de la rue n'est plus perçue comme une expression politique légitime, mais comme un « désordre » (Fillieule et Jobard 2021). La répression des manifestant·es, et plus largement, de la contestation politique se fait en outre sur la scène judiciaire par la pénalisation de la participation à des manifestations : comparutions immédiates, peines lourdes de prison ou délit de

---

<sup>526</sup> L'Obs, « Nahel, Cédric Chouviat, Michel Zecler... Quand les vidéos démentent la version policière », *L'Obs*, 29 juin 2023 [en ligne] <https://www.nouvelobs.com/societe/20230629.OBS75105/nahel-cedric-chouviat-michel-zecler-quand-les-videos-dementent-les-versions-des-policiers.html> (consulté le 13 octobre 2023).

<sup>527</sup> Adolescent de dix-sept ans, Nahel Merzouk est mort à la suite d'un tir à bout portant d'un policier lors d'un contrôle routier à Nanterre le 27 juin 2023.

<sup>528</sup> Voir : <https://www.activist-trauma.net/fr/home.html> (consulté le 9 octobre 2023).

rassemblement en vue de commettre une infraction. Enfin, c'est sur la scène médiatique que se structure la répression dans le traitement des mouvements sociaux, à l'instant de la constitution de la figure du « casseur » et plus largement de l'association des mouvements situés à l'extrême gauche au terrorisme. La politiste Vanessa Codaccioni voit dans ces formes renouvelées de répression une stratégie de dépolitisation des modes revendicatifs par leur criminalisation et leur association au terrorisme ou à la délinquance (Codaccioni 2017).

Cette évolution de la réponse de l'État aux mouvements sociaux travaille à les « impuissanter »<sup>529</sup>. En revenant sur le passage des réformes en dépit de leur très forte contestation sociale, Fanny affirme :

En même temps, tu as une autre réforme, puis une autre réforme et tu prends des baffes les unes après les autres ; et je crois qu'il y a une forme de profonde désillusion dans la capacité d'agir des corps intermédiaires aussi. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

La succession de réformes évoquée ici touche à d'autres sujets que ceux propres à la santé des étrangères : on voit des mobilisations massives, des centaines de milliers de personnes dans les rues, des grèves importantes, qui n'ont pas d'effets sur les projets de loi. C'est une remise en cause quasi existentielle de la puissance d'agir et de transformation du monde par ces « corps intermédiaires » que sont les syndicats, les partis politiques, les associations et les collectifs. Ces défaites répétées ont des effets émotionnels sources de démobilisation qui s'emparent des militant·es individuellement : frustration, épuisement, dégoût. De plus, la frustration peut engranger une bascule dans des actions à la violence encore modérée. Prenant l'exemple des Gilets Jaunes, Romain Huët analyse comment, « à mesure qu'il se développe un rapport d'incommunicabilité avec le pouvoir, au sens où ces refus du monde souvent lucides ne produisent aucune conséquence, la situation est plus propice à la violence ». (Huët 2021 : 84). Plusieurs auteurs analysent la production intentionnelle par le pouvoir de ces émotions. À la peur face à la menace de perdre un œil ou une main, Bernard Noël voit dans son « précis d'humiliation » une composante centrale de cette dernière :

Aux déploiements policiers s'ajoutent des humiliations qui ont le double effet d'exciter la colère et de la décourager. Une colère qui n'agit pas épuise très vite l'énergie qu'elle a suscitée. (...) Il existe désormais un désespoir programmé, qui est la forme nouvelle d'une violence oppressive ayant pour but de briser la volonté de résistance. Et de le faire en poussant les victimes à bout afin de leur démontrer que leur révolte ne peut rien, ce qui transforme l'impuissance en humiliation. (Noël 2009)

---

<sup>529</sup> Néologisme employé ici pour insister sur la dimension active de l'organisation de l'impuissance de la société civile par l'exécutif. Je remercie Claire Lefort pour sa remarque judicieuse relative au fait que ce terme se situe à la négative de celui d'« empowerment », traduit parfois par « empouvoier ».



L'augmentation de la tension et de la colère d'un côté et de la répression de l'autre, n'est pas le lieu d'une bascule espérée : la multiplication et le raffinement des stratégies de répression produisent du découragement. Dans son recueil d'articles intitulé *Les trente inglorieuses*, Jacques Rancière revient sur ce raidissement impossible :

On garde encore souvent l'idée que, plus il y a d'oppression, plus il y a de résistance : cependant, les formes d'oppression qui nous gouvernent créent non pas de la résistance, mais du découragement, un dégoût à l'égard de soi-même, le sentiment qu'on est incapables de rien faire. (Rancière 2022 : 175)

Ce pessimisme quant à l'assèchement des conditions de résistance est partagé par plusieurs philosophes qui en déploient les conséquences. Pour Frédéric Gros, le système social fonctionne comme une « entreprise à décourager l'imagination » où les conditions pour « envisager d'autres mondes possibles » se restreignent comme peau de chagrin (Gros 2021 : 205).

### **c. La représentation partagée de politiques migratoires mortifères et absurdes**

« Comment décririez-vous l'évolution des politiques migratoires sur le temps court et long ? Quels sentiments cela vous procure-t-il ? » L'intégralité des personnes que j'ai rencontrées pour cette thèse, qui sont concernées par la migration ou accompagnateur·rices médecins, avocat·es et militant·es, partagent la représentation commune d'une régression constante des politiques migratoires. Elles restituent leur implication pour le droit au séjour pour soins dans un environnement très sombre pour les droits des étranger·es. C'est un postulat que je ne cherche pas à discuter en tant que tel et l'échange s'oriente autour de la qualification de la gravité des conséquences de ces restrictions pour les personnes et le sentiment d'absurdité qu'iel·les ressentent à mesurer cette aggravation continue. La sensation d'une dégradation vient des informations partagées, qui circulent sur les boucles mails militantes, dans les discussions de couloir, sur les réseaux sociaux ou dans les entrefilets journalistiques. C'est « de pire en pire » et plusieurs personnes m'ont répondu qu'elles filtrent en conséquence l'information qu'elles reçoivent. Emmanuelle, avocate, dit ne pas « regarder les chiffres des rapports annuels de l'OFII » car elle ne veut pas « se démobiliser ». Connaitre l'exactitude de chaque pourcentage, de chaque argumentaire de l'OFII, serait pour elle une source de perte d'énergie ; elle assume vouloir s'en protéger, afin de pouvoir continuer à accompagner ses client·es l'un·e après l'autre dans leurs singularités. Si restituer son combat individuel dans un contexte collectif est une stratégie militante pour tenir individuellement, ce qui est notamment souligné dans les luttes féministes (Cardoso 2017), ici Emmanuelle préfère réindividualiser

l'accompagnement en se coupant d'un contexte qu'elle juge trop délétère. Félix, lui aussi, assume de « filtrer certaines informations » parce que ça lui « fait trop mal ». Iels sont plusieurs à révéler les effets de l'exposition trop longue ou répétée à des informations morbides, évoquant souvent comme paradigme de l'horreur les naufrages de centaines de personnes. Antoine lui aussi assume clairement qu'il « y a des choses qu'il ne veut plus vivre » dans son rapport aux informations. N'étant plus directement militant sur le droit au séjour pour soins, il souligne faire le choix délibéré de ne plus effectuer de veille médiatique, tout en se maintenant au fait des évolutions.

je vais retenir ce qui est venu se rajouter et qui est encore invivable pour les personnes, par exemple les rendez-vous qui doivent se prendre au téléphone et les gens qui sont injoignables, tu peux passer ta journée au téléphone et tu tombes à chaque fois sur le répondeur. Ce sont des violences absolument inouïes. Voilà, je suis au courant de ce qui se passe. À l'époque, au début des années 2000, ça ne se passait pas comme ça, donc ce sont des nouvelles violences qui sont venues se rajouter. Mais je ne vais pas rentrer dans le menu pour savoir là où on en est, là il s'est passé quoi concrètement... (Entretien avec Antoine, mai 2022)

Le rapport à l'information médiatique est porteur d'une ambivalence : s'il permet de restituer son engagement dans un combat plus large, plusieurs peuvent se sentir débordé·es par le flot d'informations et des nouvelles douloureuses. La démobilisation peut advenir lors d'un changement dans la vie personnelle, avec une restriction de la disponibilité biographique à l'engagement. Dans ce contexte, continuer à se tenir informé·e à défaut de pouvoir agir concrètement, peut contribuer à aggraver le sentiment d'impuissance dans un « devenir témoin » du sujet politique sans prises sur le réel.

Pour Aline, psychiatre, cette évolution est « assez claire, c'est un durcissement très très net », ce qui représente « un gâchis énorme » à ses yeux. Les nouvelles annonces de restrictions ou de mauvais traitements « lui filent la chair de poule » avant de donner l'exemple d'un de ses patient·es, très malades, qui doit malgré son état de santé se rendre au commissariat tous les jours dans le cadre du contrôle de son assignation à résidence. Chaque nouvelle « horreur », directement rapportée, comme par son patient, ou à travers les médias, fait tressaillir : on ne sait jamais quand et comment ça va s'arrêter, jusqu'où ça va aller, vu que tout seuil semble déjà avoir été franchi. C'est une bascule lente où la « radicalisation des politiques migratoires remet en cause l'architecture morale, légale et constitutionnelle post Seconde Guerre Mondiale » (Bernardot 2012 : 18).

Le terme de gâchis employé par Aline s'intègre dans un champ lexical de l'absurdité qui circule dans les paroles des enquêté·es quand iels cherchent à qualifier la rationalité propre

aux politiques migratoires : elles sont tour à tour désignées comme « folles », « absurdes », « kafkaïennes », « aberrantes ». Les personnes oscillent entre une lecture de la bêtise décisionnaire et une intentionnalité propre dans la production de souffrances. Tout d'abord, iels reviennent sur la façon dont les politiques migratoires ne fonctionnent pas à proprement parler : Aline souligne qu'elle a « bizarrement peu connu de personnes expulsées », avant de se remémorer sa « première » (et unique) fois : un couple avec une petite fille, ce qui lui a « fendu le cœur ».

Donc voilà, je trouve que vraiment les politiques se durcissent, n'aboutissent pas parce que si on était utilitariste on pourrait dire « elles se durcissent, on renvoie les gens, c'est abominable mais ça marche », mais ça ne marche pas, d'un point de vue utilitariste, c'est loupé aussi puisque le résultat n'est pas là et ça fait un gâchis humain fabuleux. Et ça engendre des troubles parce qu'à côté du psychotraumatisme, vous avez des doses de stress aussi, les enfants sont complètement stressés de voir leurs parents comme ça... (Entretien avec Aline, avril 2021)

En comparaison avec les taux de retenues administratives ou d'assignation à résidence, les chiffres des expulsions effectives sont effectivement relativement faibles. Si les entraves à la liberté accroissent la souffrance des étrangères, elles ne répondent pas à la rationalité affichée d'augmenter les expulsions. L'angoisse qui contamine les enfants de personnes étrangères en précarité administrative est relevée par des membres de Sol En Si, dont les locaux accueillent une maternelle. Dès le moment où la situation administrative est durablement stabilisée, les enfants se métamorphosent et sont beaucoup plus calmes et sereins. C'est ce « gâchis humain » qui contribue au fait qu'Aline persévère dans son engagement. Alors qu'elle va prendre sa retraite, elle m'annonce vouloir poursuivre de manière associative son implication, car elle « ne peut pas laisser des choses pareilles advenir ». Pour donner corps au sentiment d'absurdité éprouvé, les personnes rencontrées évoquent en outre le coût financier de ces politiques qui ne fonctionnent pas. « C'est de l'argent public foutu en l'air parce que c'est quand même un avocat qui est payé par l'État pour défendre des étrangers contre l'État parce que l'État n'applique pas le droit » résume Véronique, travailleuse sociale. Margot, juriste et chargée de plaider à Aides, rappelle que les recours au tribunal administratif pour forcer les préfetures à donner des rendez-vous aux personnes étrangères se font « aux frais du contribuable » :

L'État est aussi condamné et tout ça coûte de l'argent : ça mobilise des magistrats, des avocats payés avec l'aide juridictionnelle. Moi je n'arrive pas à comprendre que ce soit simplement un manque de moyens de l'administration. Je serais très curieuse de savoir quelle est la volonté politique qu'il y a derrière. (Entretien avec Margot, février 2021)

Ce défaut de logique, dans un contexte où les réductions de dépenses publiques conditionnent une part significative des politiques publiques menées, la laisse désorientée. Elle s'interroge à haute voix : pourquoi les moyens, dans une logique de restriction effective des flux migratoires qui est celle de l'État, ne seraient-ils pas concentrés sur la défense des frontières ?

Je ne vois pas la logique de l'État, j'ose espérer que les gens n'ont pas cette logique machiavélique de se dire on va mettre des milliards et des milliards de pognon pour que des gens s'épuisent. (Entretien avec Margot, février 2021)

L'absurdité dans la mise en place des politiques migratoires se retrouve en outre à l'échelle de leur mise en application dans les contradictions administratives<sup>530</sup>. Ces situations sont « absurdes » et Pascale, travailleuse sociale, énumère les situations de blocage que rencontrent les personnes qu'elle accompagne : suspicion de complaisance dans une reconnaissance de paternité pour un enfant d'une fratrie et pas ses frères et sœurs et sans fondement, Banque Postale qui se prend pour « un keuf<sup>531</sup> » en demandant les passeports des personnes qui veulent ouvrir un compte, et ce jouant ainsi une dispersion de la logique de frontière (Babels 2019). Sonia voit dans la multiplication des délais impossibles à tenir pour le dépôt des dossiers des « injonctions contradictoires » qui rendent « folle ». Ce régime de l'absurde oblige selon elle les accompagnant·es à s'y plier en se trouvant elleux-mêmes à accomplir un travail immense et lui-même absurde. Cette illisibilité de la rationalité qui gouvernerait les politiques migratoires, qu'elle soit économique ou stratégique, pousse certain·es, comme Margot à chercher ailleurs la motivation de ces politiques, y voyant une « institutionnalisation d'une technique de renoncement ». Sa pratique la fait progressivement adhérer à cette lecture intentionnaliste de la difficulté croissante des personnes à obtenir la régularisation et l'ouverture de leurs droits sociaux. Elle plaisante ensuite sur le fait que, quelques années auparavant, elle aurait trouvé que j'y allais un peu fort avec le terme de « xénophobie d'État ». Aujourd'hui, elle répond « si ce n'est pas ça, alors c'est quoi ? »

Cette absurdité rend difficile la mise en sens de la situation. Elle oriente les personnes que je rencontre vers des contextualisations géopolitiques ou historiques. Dans sa pratique quotidienne, Sonia se représente les politiques migratoires « comme un entonnoir qui se resserre, qui se resserre, qui se resserre... » Elle mime de ses mains un cercle qui rapetisse pour symboliser la progressive restriction des conditions de maintien légal et pour avoir accès à des droits. Elle ajoute qu'elle voit immédiatement les effets de ces étranglements sur les patient·es

---

<sup>530</sup> Voir chapitre 3.

<sup>531</sup> Expression de Pascale lors d'un entretien en mai 2021.

qu'elle reçoit dans son cabinet de psychologue. Elle trouve la situation « effroyable » et fait le lien avec la responsabilité des pays européens dans la politique d'externalisation des frontières et du rôle tenu par la Libye dans l'emprisonnement des candidat·es à l'exil :

On y participe activement en les laissant embarquer dans des bateaux de fortune, en laissant les Libyens les emprisonner en Libye, en les laissant crever dans le désert, et une fois qu'ils ont quand même réussi à parvenir jusqu'ici on les met dans des pièges qui les mettent dans des conditions de vie effroyable. (Entretien avec Sonia, mai 2021)

En recontextualisant la politique migratoire française dans ses relations à l'international, elle pointe la responsabilité des États dans les morts de masse. « C'est dur de garder la foi, c'est dur de pas avoir envie de tout péter » ajoute-t-elle. Pour Moustapha également, animateur d'action à Aides, « la vis se resserre de plus en plus ». Il ne se dit pas « pessimiste mais réaliste, et ça c'est quelque chose qui fait un peu peur » et donne pour exemple la médiatisation des thématiques de l'islam et de la migration qui ordonnent les élections. Il s'interroge sur le fait que l'histoire se répète et qu'on doive en passer « par-là », semblant faire le lien avec l'histoire européenne du XX<sup>e</sup> siècle et les formes de normalisation et d'institutionnalisation de politiques racistes. Dans son livre *Récidive*, le philosophe Michaël Fœssel propose une mise en relation de l'année 1938 et de l'année 2018 à partir de thématiques communes telles que la fin de l'accueil des réfugié·es et la mise en place de politiques anti-sociales par la répression des grèves qui signent alors la fin symbolique du Front Populaire. Il se demande ce qui s'est passé dans les années 1930 et qui pourrait « revenir » (Fœssel 2019 : 3). Au contraire de l'interprétation visant à voir la défaite de la France démocratique face à l'Allemagne nazie, il porte la thèse que « la société française de 1938 a déjà abdiqué sur l'essentiel, au contraire d'une représentation d'un pays basculant d'une démocratie parlementaire rendu vulnérable à l'ennemi fasciste » (Fœssel 2019 : 23). Il articule différents types de « défaites » qui rythment les chapitres : défaite démocratique (*ibid.* : 25), défaite de Blum dans le choix de l'inaction française face à l'Allemagne (*ibid.* : 47), défaite des partis (*ibid.* : 59), défaite la République (*ibid.* : 99), et enfin la « défaite morale » (*ibid.* : 117) et du « sentiment » (*ibid.* : 139) dans les lois anti-immigration mises en place dès 1938. Partant, il définit le pré-fascisme comme ce qui

réside dans les associations d'idées, une manière de mobiliser le public en l'habituant à interpréter les événements et les urgences dans un cadre autoritaire hostile aux étrangers. (Fœssel 2018 : 142)

L'angoisse d'une récidive de l'histoire dans le traitement de la question migratoire est commune à plusieurs enquêté·es qui mobilisent l'histoire de la Shoah ou celle de l'esclavage pour donner

du sens au moment présent<sup>532</sup>. Elle ouvre à la discussion plus large de la qualification de la période historique contemporaine française entre « démocratie illibérale » (Zakaria 1998), « post-démocratie » (Crouch 2013), voire « possibilité du fascisme » (Palheta 2018). L'angoisse d'une bascule du monde vers la catastrophe climatique, le fascisme, une guerre mondiale est débordante. On pourrait l'analyser à partir de la notion de « supraliminalité » telle que définie par Günther Anders. Il la distingue de celle d'infraliminalité qui qualifie les excitations qui sont trop petites pour être enregistrées par les sens humains. La supraliminalité délimite au contraire ce qui est de l'ordre du trop énorme ; « les événements et les actions qui sont trop grands pour être encore conçus par l'homme » (Anders 2016 [1977]). Le philosophe prend l'exemple de la bombe atomique, dont la conséquence dépasse à la fois l'entendement mais aussi la perception. Cette sphère qui échappe à la perception pourrait venir expliquer une paralysie.

#### **d. Anesthésies et érosion des cadres perceptifs de la brutalité**

Grieg chantonnait : *It's not dark yet, but it's getting there*. Il disait qu'on s'habitue tranquillement, voilà tout. Qu'on allait tranquillement banaliser l'insoutenable.

Claudie Huzinger, *Un chien à ma table*, Paris, Grasset, 2022 : 142.

Dans cette dernière section, j'aimerais procéder à l'analyse plus large des états d'anesthésie contemporains. Je fais l'hypothèse qu'ils prennent leur source dans la sidération jusqu'ici décrite face à la répétition de l'exposition à des situations de violence sur lesquelles il n'y a que peu de prises du fait de leur éloignement dans la sphère médiatique ou de leur circulation comme « informations ». Je m'appuie ici sur des travaux qui s'intéressent, à partir d'ancrages théoriques divers, à l'érosion de la sensibilité comme stratégie de gouvernement. Achille Mbembe s'interroge à partir d'une analyse du brutalisme : « La tyrannie ne cherche-t-elle pas d'abord à éteindre les sens ? » (Mbembe 2020 : 194). Dans un cadre spinoziste, les auteur·rices Nick Montgomery et Carla Bergman voient dans l'enracinement de la tristesse par l'Empire une stratégie, qui réagit à la résistance et qui vise « la réduction de notre capacité à affecter et à être affecté·e·s » (Montgomery et Bergman 2021 [2017] : 57). Après être revenu sur la difficile mobilisation émotionnelle autour du droit au séjour pour soins, je reviendrai sur la « production sociale de l'indifférence » (Herzfeld 1992) à partir de ses éléments discursifs.

---

<sup>532</sup> Pour une analyse de la mise en sens coloniale et postcoloniale de l'histoire des étranger·es, voir chapitre suivant.

Le déplacement de ce qu'il est tolérable de dire vers une normalisation des idées d'extrême droite participe à un brouillage des repères politiques pour plusieurs des enquêtés. Les effets de ces politiques de découragement peuvent se mesurer à l'échelle d'une société entière en termes d'anesthésie, d'insensibilisation ou de « mélancolie nationale » comme « conséquence d'un deuil dénié, de l'effacement dans les représentations collectives des noms, des images et des histoires des personnes » (Butler 2005 : 17).

Rappelons-le, la technicisation du droit au séjour pour soins et ses effets d'illisibilité rendent difficile la médiatisation de la lutte. « Tout le monde s'en fout du Dasem » s'exclamait une enquêtée au chapitre précédent. Lors des Assises du psycho-trauma des étrangères malades organisées en avril 2023, un membre du collectif du Dasem Psy souligne lui aussi à la tribune : « les étrangers malades ça n'intéresse pas beaucoup de personnes en France », suscitant l'acquiescement général. C'est une évidence partagée par les trois cents personnes de l'assemblée constituée de médecins, de travailleur·ses sociaux·les, de juristes, de militant·es et de chercheur·ses investi·es sur la thématique. William, militant sur les droits sociaux depuis une trentaine d'années, revient sur la difficulté à mobiliser car « ça ne va jamais faire un article de journal nulle part ». Les interpellations et actions politiques sont dès lors « confidentielles ». Il restitue l'évolution de cette sensibilité qu'il perçoit par rapport à une période qu'il a connue, « d'il y a vingt ou vingt-cinq ans » où ce qui touchait à la santé, au défaut de soin et à la menace d'expulsion pouvait « mobiliser davantage », tandis qu'il note aujourd'hui qu'il est plus difficile de créer une mobilisation dans l'opinion publique : « ça n'émeut plus personne ». Le défaut d'intensité affective liée aux droits sociaux ou à la santé est recontextualisé par William dans une évolution de l'économie morale qu'il cherche à exemplifier :

Aujourd'hui, il y a une sorte de démobilitation, en tout cas d'anesthésie. On le voit bien : il y a des milliers de morts tous les jours en Méditerranée, il peut y en avoir aussi entre Calais et le Royaume-Uni, et ça n'émeut personne. Il y a quinze ans, on ne trouvait pas des enfants à la rue avec leurs parents. Ça n'existait pas. Aujourd'hui, je ne dis pas qu'on les enjambe mais, dans certains endroits... Et je ne dis pas qu'on s'y habitue, c'est comme tout. (Entretien avec William, mai 2022)

En reprenant le paradigme de la sidération migratoire incarné par les noyades en Méditerranée, William articule l'effet de l'anesthésie sur la démobilitation. Il conteste pourtant l'habituation à l'injustice : il ne s'agit pas pour lui d'avoir un regard moralisateur sur ses contemporain·es. Cette érosion de la capacité à ressentir des émotions de colère, de tristesse ou d'indignation se fait selon lui dans la répétition et la multiplication des situations insupportables. Il prend l'exemple de l'augmentation très forte, au cours des dernières années, du nombre d'enfants à la

rue<sup>533</sup>. William revient de manière réflexive sur sa trajectoire émotionnelle et sur l'évolution de sa capacité d'indignation : à son arrivée à Paris au début des années 1990, lui qui se définit comme « provincial de départ », « ne supporte pas » de voir des personnes à la rue. Ça le met en colère. Puis il poursuit :

Maintenant, je suis comme tout le monde : dans le métro, je baisse la tête et je regarde mes messages sur mon portable quand je suis, j'allais dire « dérangé » pour la vingtième fois... J'exagère un peu mais tu vois très bien ce que je veux dire. En tout cas, c'est une analogie que je fais mais qui est très forte, c'est-à-dire : parce qu'il faut toujours garder une sorte de capacité d'indignation mais, de fait, on est bien obligé de se protéger quoi. Et je pense que c'est un peu pareil. Plus, comme tu le dis, le contexte où la xénophobie et, j'allais dire, au mieux le désintérêt pour le sort qui est fait aux autres a énormément grandi. (Entretien avec William, mai 2022)

L'approfondissement des inégalités sociales et la bascule dans la pauvreté d'une part significative de la population multiplierait les sujets d'indignation à l'infini, jusqu'à produire un effet de saturation émotionnelle dont il faudrait réussir à se protéger psychologiquement. De plus, William restitue cet effet politique dans une évolution des cadres de la normalisation de la xénophobie, qui favorise le désintérêt pour autrui. Cette réflexion conduit à s'intéresser aux conditions de production du désintérêt dans la filiation des études des « rôles politiques, symboliques et médiatiques dans la construction d'empathies sélectives » (Brugeron, Deneuve et Mniaï 2023). Commentant Allan Feldman qui cherche à comprendre comment « rendre la souffrance de l'Autre inaudible dans le discours et la culture publics » (Feldman 1994 : 410), Didier Fassin propose la construction d'une anthropologie des sensibilités à partir de cette matrice double qui consiste à faire souffrir d'un côté et à ignorer la souffrance produite de l'autre (Fassin 2006). Si Anders a défini la supraliminalité par rapport à des événements catastrophiques, la Shoah ou la bombe atomique sur Hiroshima et Nagasaki, ici on pourrait la comprendre face à une succession d'événements, une litanie de spectacle de la violence, immédiats ou médiés par un dispositif médiatique.

Face à l'importance de la dimension médiée de la perception de la violence, il apparaît nécessaire de développer une méthode d'analyse de la dégradation des formes d'énonciation démocratiques et égalitaires dans les discours publics. La compréhension des économies morales de l'acceptation collective de l'intolérable (Fassin 2005) doit passer par la lecture

---

<sup>533</sup> Voir Collectif, « En France, le nombre de femmes sans papiers enceintes ou avec enfants en bas âge à la rue ne cesse de croître », *Le Monde*, 27 novembre 2022 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/11/27/en-france-le-nombre-de-femmes-sans-papiers-enceintes-ou-avec-enfants-en-bas-age-a-la-rue-ne-cesse-de-croitre\\_6151860\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/11/27/en-france-le-nombre-de-femmes-sans-papiers-enceintes-ou-avec-enfants-en-bas-age-a-la-rue-ne-cesse-de-croitre_6151860_3232.html) (consulté le 27 novembre 2022).



critique de l'espace médiatique. Dans *LTI, La langue du troisième Reich*, Victor Klemperer analyse comment le fascisme pénètre la société à partir de la langue dans le contexte de la nazification de la société allemande dans les années 1930-1945. Il affirme que la propagande nazie ne s'est pas propagée dans les discours mais que le nazisme « s'insinua dans la chair et le sang du grand nombre à travers des expressions isolées, des tournures, des formes syntaxiques qui s'imposaient à des millions d'exemplaires et qui furent adoptées de façon mécanique et inconsciente » (1996 [1975] : 40)<sup>534</sup>. Les outils mis à disposition par les linguistes, les philologues et les écrivain·es permettent d'identifier quelques mécanismes discursifs. L'euphémisation croissante du lexique en matière de pratiques étatiques violentes (Bernardot 2012), notamment en termes d'expulsion (« directive retour », « raccompagnement à la frontière ») et d'incarcération (« zones d'attente », « centres de rétention administrative ») est une des formes qui participe de cette désensibilisation. Ces mécanismes se comprennent en outre par la création d'expressions comme l'« insécurité culturelle » par Laurent Bouvet (2015), reprise par Emmanuel Macron qui tente d'en faire un mot d'ordre chez LREM à partir de 2019<sup>535</sup>. Le dévoiement de termes tels que « laïcité » dont la définition est tordue vers une exclusion des musulman·es, appelle à rejoindre les analyses de la chercheuse Alice Krieg-Planque (2015) autour de la construction de l'autorité dans le discours par ce qu'elle appelle le « figement discursif » qui vient contrôler l'étendue de la création verbale (2015). Cette transformation déborde la simple représentation du rôle du bouc-émissaire dans une société. La fonction de l'islamophobie, dans sa capacité très extensive à servir de point de rassemblement aux pathologies sociales, est un seuil important. Il s'articule en effet à une normalisation de discours d'incitation à la haine, voire au meurtre, par des personnalités publiques<sup>536</sup>. L'ex-ministre française de la Justice, Rachida Dati, a par exemple justifié l'attentat raciste de Hanau du 19 février 2020 en Allemagne où huit personnes, dont quatre d'origine turque, ont été assassinées. Elle déclare : « Quand vous n'anticipez pas, quand vous ne gérez pas, quand vous ne cadrez pas cet accueil de migrants [dont] la majorité n'a pas la même conception du vivre ensemble que la nôtre, n'ont pas conscience de nos valeurs républicaines, [...] aujourd'hui il y

---

<sup>534</sup> Je suis Cécile Canut lorsqu'elle affirme que ce n'est pas la langue qui est malade mais le discours (2018).

<sup>535</sup> Voir Giesen 2015 ; Fabien Escalona, « En dégainant le concept d'insécurité culturelle, Macron prolonge l'hiver républicain », *Médiapart*, 6 octobre 2019 [en ligne] <https://www.mediapart.fr/journal/culture-idees/061019/en-degainant-le-concept-d-insecurite-culturelle-macron-prolonge-l-hiver-republicain?onglet=full> (consulté le 10 octobre 2019).

<sup>536</sup> « Zineb El Rhazoui sur les violences à Mantes-la-Jolie : "Il faut que la police tire à balles réelles" », *La Dépêche*, 5 novembre 2019 [en ligne] <https://www.ladepeche.fr/2019/11/05/violences-en-banlieue-il-faut-que-la-police-tire-a-balles-reelles-lance-zineb-el-rhazoui-sur-cnews.8524516.php> (consulté le 30 mai 2020).

a des affrontements »<sup>537</sup>. Elle déplace l'interprétation d'une attaque terroriste sur une scène agonistique, comme réponse logique, acceptable, à l'arrivée depuis 2015 de personnes exilées. Le découragement s'installe face à la normalisation d'un schéma narratif xénophobe, « principalement structuré autour du risque d'invasion, de contamination et de subversion migratoires » (Bernardot 2012 : 12). Cette violence ne prend bien sûr pas seulement place dans l'ordre du discours. L'impunité des violences policières envers des personnes non-blanches est une part importante de ce continuum de brutalités, qui n'ont pas la légitimité à être reconnues comme telles et rencontrent l'indifférence. Sidi Mohammed Barkat analyse ainsi, à partir de l'exemple du 17 octobre 1961, la production d'un corps d'exception de l'indigène, qui peut être brutalisé dans l'indifférence. Cette terreur a pu « s'exercer dans des conditions d'indifférence générale » (Barkat 2005 : 81) du fait de « l'efficacité de l'image du corps d'exception véhiculée par la représentation sociale » (*ibid.* : 84). En somme, des formes toujours plus dégradées de représentations de l'autre dans sa définition extensive hiérarchisent la valeur des vies et accoutument à la possibilité de sa brutalisation.

Au contraire du désespoir qui s'exprime dans une brûlure, dans un insupportable ressenti qui touche aux valeurs et à la morale, le découragement prendrait sa source dans l'érosion des cadres perceptifs de la brutalité et d'une familiarisation, voire d'une habitude à vivre une existence diminuée. La désensibilisation est une stratégie du pouvoir de gouvernementalité des affects, qui permet la déshumanisation des personnes étrangères et non-blanches dans la sphère publique ; elle rend leur disparition plus aisée (par le meurtre aux frontières, les expulsions, le harcèlement, la dissémination des campements etc.). Mais la production de l'insensibilité n'est pas seulement à envisager du côté du pouvoir, par l'instrument médiatique et les fictions visqueuses décrites plus haut ; il s'agit aussi d'une technique de soi. Comme l'analyse William de manière réflexive, il y a une part d'agentivité dans l'habitude aux scènes intolérables : l'insensibilité se pratique de manière quotidienne, répétée, à la manière d'un travail (Deluermoz *et al.* 2023), d'une « gymnastique de l'indifférence »<sup>538</sup>. On se regarde rendre tolérable ce qui ne l'est pas, tout en ayant conscience d'une dégradation ontologique et de ses possibles conséquences. Le découragement figure ainsi une tendance plus grise, creuse et vide d'un engourdissement face au réel, voire de sa déréalisation. « Mais est-il possible d'être bouleversé sans être paralysé, et cela peut-il être compris comme l'action d'une obligation éthique sur notre

---

<sup>537</sup> AFP, « Attentat de Hanau : Rachida Dati met en cause l'ouverture des frontières par Merkel », *Le Parisien*, 21 février 2020 [en ligne] <http://www.leparisien.fr/elections/municipales/attentat-de-hanau-rachida-dati-met-en-cause-l-ouverture-des-frontieres-par-merkel-21-02-2020-8264697.php> (consulté le 22 février 2020).

<sup>538</sup> Je tiens à vivement remercier la philosophe et dramaturge Camille Louis pour le commentaire qu'elle a généreusement fait de ce passage dans une version précédente du chapitre ; l'expression lui revient.

sensibilité ? » s'interroge Judith Butler (2016 : 129). Pour contrer l'anesthésie est-il possible de faire de la « honte du monde » définie par Primo Levi face à l'irréparable, un geste politique de resensibilisation ? En somme, à partir d'un terrain a-sensible, pourrait-on faire le geste inverse et s'habituer à regagner en sensibilité ?

\*\*\*

Le découragement naît de la conscience d'un assèchement de la puissance d'agir. Les actions menées ont des portées moins grandes, voire plus de portée du tout. Des batailles sur des dossiers individuels sont perdues, les lois passent malgré les semaines de contestation et « les régimes démocratiques [continuent à] puer de la bouche » (Mbembe 2016 : 69). Après avoir analysé comment le découragement militant pouvait naître de la reproduction de rapports de domination et d'oppression en interne des mobilisations qui prétendent les combattre, j'ai envisagé la transformation de la relation à l'État et à ses institutions comme facteur de production de découragement. La tension inhérente entre la description d'une ère du temps militante et celle du caractère subjectif et intime de l'expérience du découragement a été tenue au fil d'une analyse intersectionnelle des conditions de son ressenti en fonction du degré et du temps d'exposition à la violence. Enfin, j'ai parcouru le sens pris par la défaite dans le militantisme pour le droit au séjour pour soins. Face au sentiment répandu d'un rétrécissement des marges de manœuvre et d'une complexification des démarches, les militant·es renégocient leur rapport aux défaites. Ces dernières se produisent à plusieurs niveaux interreliés : le refus de voir la défaite globale permet de singulariser les défaites individuelles, mais leur répétition et l'extension du domaine des défaites fait croître le sentiment d'un combat perdu.

Le découragement est un « état affectif » mineur. Par état affectif, j'insiste sur sa durabilité et son intensité à la suite d'Isabelle Sommier (2009)<sup>539</sup>. Il mine la puissance d'agir et fait perdre de la vitalité mais n'empêche pas totalement la poursuite de l'action militante, qui devient juste un peu plus désincarnée. Il s'éprouve du côté du désastre au sens de sa définition par Maurice Blanchot :

Il ne croit pas au désastre, on ne peut y croire, que l'on vive ou que l'on meure. Nulle foi qui soit à sa mesure, et en même temps une sorte de désintérêt, désintéressé du désastre. Nuit, nuit blanche – ainsi le désastre, cette nuit à laquelle l'obscurité manque,

---

<sup>539</sup> Isabelle Sommier met en garde contre « la polyphonie excessive des émotions en sociologie » et l'usage d'un mot pour un autre. Elle souligne la nécessité de distinguer les affects des émotions et des états affectifs (2009, 2011).

sans que la lumière l'éclaire. (...) Le désastre n'est pas majuscule, il rend peut-être la mort vaine ; il ne se superpose pas, tout en y suppléant, à l'espace du mourir. (...) Nous sommes passifs par rapport au désastre, mais le désastre est peut-être la passivité même, en cela passé et toujours passé. (Blanchot 1980)

Par rapport au désespoir qui serait une nuit épaisse, sans fond, le découragement est une nuit absurde ; sa clarté ne sidère pas, elle ne produit pas de choc capable de susciter une émotion et une réaction. Le découragement prend sa source dans la répétition des défaites, des déceptions, des trahisons idéelles de ce qu'il était permis d'espérer. Le corps découragé regarde son poing cogner sur une vitre qui ne fléchit pas et assourdit son geste même. Il se décourage lui-même de se voir agir.

Dresser la généalogie d'une culture de la défaite à gauche permet pourtant de commencer à restituer certains outils de résistance dans la mémoire militante. Ils seront décrits au chapitre qui suit pour affronter le double enjeu du contexte spécifique de l'époque actuelle : le durcissement de la répression des luttes et l'anesthésie produite par un devenir-témoin de la violence. Insister enfin sur le caractère performatif du découragement et sa matérialisation dans les corps militants met sur la voie des conditions de résistance au découragement par sa mise au travail collective. S'il produit de la démobilisation dans l'esseulement et la honte de ne plus se sentir capable, alors il gagne peut-être à être mutualisé, partagé afin d'être ressenti dans un cadre dédié capable de limiter son potentiel démobilisateur.

## Chapitre 10. *Que ma joie demeure*. Entretenir le feu dans un contexte désenchanté

N’imaginez pas qu’il faille être triste pour être militant, même si la chose qu’on combat est abominable.

Michel Foucault, *Dits et Écrits*, tome III, 1994 : 136.

Comment trouver courage et affronter tristesse ? Quelles sont les ressources, intimes et collectives, pour persister dans une lutte après sa défaite ? J’aurais pu circonscrire l’objet de mon enquête à la seule étude des politiques du découragement sans chercher à identifier les voies pour y échapper. Ce dernier chapitre s’impose pourtant pour plusieurs raisons : c’est tout d’abord par la volonté d’être fidèle aux situations rencontrées. Faut-il le rappeler à cet endroit de la démonstration, les personnes que j’ai rencontrées sont en résistance, elles continuent à vailler à défendre des revendications et à tenter d’infléchir des politiques publiques. Pour ce faire, elles mettent en place des tactiques intimes pour se préserver à l’échelle individuelle et des stratégies de soin pour faire tenir les collectifs à l’échelle des organisations (de Certeau 1990 [1980]). Dans une perspective explicitement normative, j’aimerais accompagner les réflexions collectives menées dans deux champs de mobilisations qui se croisent, la lutte contre le sida et les luttes pour les droits des étrangères. Décrire des stratégies de résistance au découragement venues de mobilisations différentes est une façon de contribuer à les rendre visibles et réappropriables.

*Que ma joie demeure*<sup>540</sup>, et qu’il en soit ainsi de ma puissance d’agir. Mon intuition théorique était au départ de cette thèse de voir dans les conditions du découragement les modes de résistance. Elle a orienté certaines questions sur les stratégies individuelles et collectives de résistance : comment tenez-vous ? Qu’est-ce qui vous a redonné de l’énergie politique dernièrement ? À quoi rêvez-vous ? Partir du désespoir et le rendre signifiant, dans le

---

<sup>540</sup> Nom du dernier choral de la cantate BWV 147 « Herz und Mund und Tat und Leben » de Johannes Sebastian Bach intitulée « Jesus bleibet meine Freude », traduit en « Jésus que ma joie demeure » (1723) et titre d’un roman de Jean Giono, *Que ma joie demeure*, Paris, Grasset, 1935, repris par Kevin Lambert *Que notre joie demeure*, Paris, Seuil, 2023.

retournement du deuil en puissance collective, est un mouvement reconnu par les acteur·rices de la lutte contre le sida depuis ses débuts (Crimp 1989 ; Butler 2005 ; Gould 2009). Lors de la « Journée du désespoir » évoquée précédemment et organisée le 1<sup>er</sup> avril 1992 par Act Up-Paris, ses membres participent à plusieurs actions d'occupation d'espaces publics aux cris de « préparez les tombes, c'est l'hécatombe ». Face à l'augmentation incessante du nombre de contaminations et de morts du sida, un sentiment d'urgence anime la médiatisation du désespoir. Mais quelles sont les conditions pour porter collectivement le découragement comme affect mineur et producteur de passivité ? Deux perspectives de résistance seront abordées : la première, située dans le champ de la lutte contre le VIH/sida, tient aux conditions de « remembrement » (Girard 2018) des mémoires de l'épidémie et des façons de tisser en patchworks les bribes d'histoires valorisées ou oubliées. S'appuyer sur la mémoire des mobilisations passées, leurs victoires et leurs échecs aide à se représenter sa propre action dans une continuité. La seconde tient à l'organisation de la joie et à l'accueil des émotions de tristesse et de découragement dans les espaces de mobilisation.

## I. Reprendre les trous de mémoire

Quelles mémoires, quels vides, quels hommages pour celles et ceux qui nous ont précédé ? À quel moment est-il possible de regarder en arrière ? Et quelle place pour les traces ? Et pour les dépossessions ? Dans leur ouvrage intitulé *Joie militante*, les chercheur·ses et militant·es Carla Bergman et Nick Montgomery ont mené une enquête auprès de dizaines d'activistes issu·es de différentes luttes afin de penser les conditions de lutte dans un contexte de montée des autoritarismes qui convie à la tristesse. Une des perspectives qu'ils dégagent est de « se connecter aux héritages de rébellion et de résistance » pour « repousser l'amnésie sociale imposée par l'Empire » (2021 [2017] : 255). L'idée de puiser dans la mémoire pour se donner de la force dans les combats présents circule dans les mobilisations. Lors d'une table-ronde organisée à Marseille par l'association Mémoires des sexualités et intitulée « L'avenir LGBT+ à Marseille peut-il se construire sans honorer son passé ?<sup>541</sup> », les intervenant·es de différents collectifs et associations LGBTQI+ marseillaises reviennent sur leur rapport à la mémoire. Sont abordées les conditions de sa transmission et de son appropriation, mais aussi

---

<sup>541</sup> Table ronde organisée le 18 octobre 2023 au Hangart, Marseille.

les silences entretenus et les stratégies de lissage de la conflictualité et des rapports de domination internes aux luttes. Cette sous-partie vise à interroger les formes de mémoires des mobilisations pour le droit au séjour pour soins et des immigré·es face au VIH/sida. Les questions répétées aux enquêté·es, relatives à l'importance de la valorisation de la mémoire à Aides et la compréhension de sa politique d'archivage (traitement des archives et leur valorisation), m'ont conduit à analyser les trous de mémoire de la lutte contre le sida, et ce afin d'envisager une possible sortie de déni dans la transmission des mémoires.

### ***1. La cendre colle aux basques. La transmission des mémoires du VIH/sida***

En évoquant les controverses internes au champ de lutte contre le sida autour de la PrEP, Jérôme, militant d'une soixantaine d'années de la lutte contre le sida, d'abord à Act Up-Paris puis à Aides, insiste sur la dimension émotionnelle de la résistance à la PrEP pour certain·es militant·es. Il restitue leurs positionnements situés au discours direct : « nous on en a chié, on a plein de morts, plein de gens sont morts, alors on ne voit pas pourquoi on utiliserait un produit pour les séroneg, vous n'avez qu'à faire attention » avant de conclure : « la cendre colle aux basques ». Les mort·es, dont beaucoup ont été incinéré·es, et qui ont parfois demandé que leurs cendres soient utilisées lors de zaps et jetées sur des représentant·es de l'État ou de groupes pharmaceutiques (Gould 2009), continuent à être convoqués. La question de la mémoire des mort·es et du deuil réapparaît en filigrane dans les controverses autour du paradigme biomédical, dans les difficultés à accepter la diffusion de traitements à usage préventif pour les séronégatif·ves. La mémoire intime dessine ainsi des lignes de clivage, comme cela avait pu être le cas dans les années 2000 pour les controverses sur la pratique du *bareback* : la mémoire des mort·es de l'épidémie était convoquée pour dénoncer les prises de risque volontaires (Girard 2012)<sup>542</sup>. Les fantômes hantent la lutte contre le sida et sont mobilisés comme des figures d'autorité. La nécessité de transmettre la mémoire s'inscrit dans un mouvement de complexe et progressive distanciation d'avec un temps passé, porteur d'une charge traumatique. Dans un article intitulé « Sillonner les failles de la transmission », l'anthropologue Renaud Chantraine restitue l'expérience militante de l'association Mémoires des sexualités qui tient un fonds d'archives communautaires LGBTQI+ (Chantraine 2019). Il interroge les conditions de la transmission : comment transmet-on ? Et, à l'inverse, comment hérite-t-on ? Après être

---

<sup>542</sup> *Bareback*, ou *barebacking*, peut être traduit littéralement par « monter à cru ». Le terme qualifie une pratique de rapports sexuels volontairement non protégés qui se diffuse dans les années 2000 et qui sera au centre d'importantes controverses dans le milieu gay (Girard 2012).

revenu sur les différents registres intimes, associatifs, institutionnels de la mémoire de l'épidémie, j'interrogerai les conditions et la nature de ce qui est transmis.

#### a. « Le deuil du deuil ». Un tournant réflexif dans la lutte contre le VIH

Les mémoires du sida transmises sont tout d'abord intimes, éprouvées et racontées à la première personne ; ce sont les souvenirs de celles et ceux qui ont traversé les années de cendres. Dans les romans, les autobiographies, les films ou les entretiens, sont évoqués les prénoms des ami·es et amours décéd·es, les rendez-vous plusieurs fois par semaine au cimetière, les noms rayés dans les carnets d'adresse, les commémorations interdites par le poids du tabou de la pathologie, la peur et la culpabilité de voir sa mort dans celle de l'autre. Ces histoires émergent dans les années 1990 et leur mise en récit, notamment cinématographique, obéit à certaines constantes dramaturgiques (Roth-Bettoni 2016). Le succès critique et public du film *120 battements par minutes* en 2017 est un jalon de la diffusion à un large public d'un certain regard sur le militantisme sida<sup>543</sup>. Le film est cité à de nombreuses reprises au cours des entretiens. À l'instar d'autres membres de la lutte contre le sida, une volontaire à Aides s'exclame en entretien : « il faut le voir et le revoir ! On a vraiment besoin de ces films qui montrent ». Antoine, ancien d'Act Up-Paris, cite son succès, qui a occasionné l'afflux à Act Up-Paris en 2017-2018 d'une jeune génération de militant·es issue de l'antiracisme politique. À Aides, une discussion émerge, au cours d'un temps collectif auquel j'assiste, autour de la représentation des militant·es de Aides « tous gentils et mignons ». Si le film est quasi unanimement salué, certaines voix s'élèvent pour proposer la critique d'une mythification de la période des « années de cendres » dans la construction mémorielle collective à laquelle le film, par son succès et sa forme mélodramatique contribue (Gérard 2017).

Pourtant, il apparaît au cours des entretiens que les personnes rencontrées qui ont vécu les premières années de l'épidémie entretiennent un rapport ambivalent au statut mémoriel de leur vécu. Au cours des entretiens menés dans le cadre du programme de recherche EthnoAides, les enquêt·es qui ont la soixantaine répondent finalement assez peu aux questions de leurs mémoires du sida. Moustapha revient par exemple sur les débuts de son implication à Aides à partir de 1993.

---

<sup>543</sup> Robin Campillo, *120 battements par minutes*, Les films de pierre, France, 2017.



Les personnes font partie un peu de notre vie. Ça a aussi été aussi des périodes assez lourdes, puisqu'on perd des gens. Combien de personnes, j'ai pu moi connaître et perdre ? (Entretien avec Moustapha, juin 2021)

Il évoque avec pudeur la répétition des deuils douloureux dans l'intensité des liens tissés à l'association avec le public accueilli, alors qu'il est alors chargé de tenir le guichet d'accueil. Le nombre de décès est souvent balayé rapidement tandis que les noms et les histoires des défunt·es ne sont pas évoquées. Cette difficulté à mettre en mot cette mémoire si douloureuse est analysée par l'ancienne militante d'Act Up-New York Sarah Schulman :

Ce ne sont que des histoires, mais la souffrance qu'elles contiennent est impossible à mesurer. Les conséquences de ces pertes nécessitent une conscience qui dépasse les aptitudes de la plupart des êtres humains. Nous devenons fatigué·es, anesthésié·es, aliéné·es, puis nous commençons à oublier, à tout mettre de côté, pour pouvoir avancer. Expérimenter, se souvenir, cacher, surmonter – tout laisse des cicatrices. (Schulman 2018 [2012] : 64)

Une telle immensité de douleur, difficilement représentable, appellerait une fatigue protectrice et causerait la difficulté à se remémorer. Jérôme n'a pas encore l'impression de « faire mémoire » puisque le souvenir de cette période l'habite. Terrifié par la circulation du virus alors qu'il est « jeune pédé », il confie n'avoir plus eu de rapports sexuels durant plusieurs années. Le souvenir de la une de *Paris Match* sur le « cancer gay » défile en boucle comme un film « de super 8 » : « donc cette mémoire, c'est celle-là en-dehors de la lutte et depuis vingt ans dans la lutte. J'ai un peu du mal à penser que c'est de la mémoire parce que ça vit en moi » analyse-t-il. Jérôme comprend sa difficulté à s'intéresser et à comprendre les enjeux des politiques mémorielles du sida concurrentes à l'aune de cette prégnance de la mémoire à la première personne qui l'habite. Il a récemment réalisé – dans ses discussions avec une nouvelle génération de militant·es à Aides qui n'ont pas vécu les années de cendres – que l'époque passée est finie – « c'est une autre époque ». Mémoire intime, militante, collective et institutionnelle s'entrechoquent.

À une échelle plus individuelle et subjective, l'histoire du sida a vu se succéder différents types de « temps vécus » : le temps de latence entre l'annonce et le traitement social et médical, puis une période de « deuil du deuil », à laquelle auraient succédé celles du silence, de la « normalisation » et de la revisite mémorielle de la « crise du sida », le tout sur fond de discriminations persistantes<sup>544</sup>.

---

<sup>544</sup> Descriptif de la journée d'étude « Les temporalités du sida. Collecter, conserver et exposer l'histoire sociale du VIH-sida », Mucem, 30 novembre 2018 <https://www.mucem.org/programme/les-temporalites-du-sida>

Comme il est restitué dans le descriptif d'une journée d'étude consacrée aux temporalités du sida en lien avec l'exposition « VIH : l'épidémie n'est pas finie » qui s'est tenue au Mucem en 2021-2022, vient la période du « deuil du deuil », concept emprunté à la psychanalyse qui caractérise un détachement progressif de l'objet du deuil. « La mémoire du sida » est composée de plusieurs strates : la mémoire biographique, celle des défunt·es, du virus, de la lutte et de l'histoire institutionnelle qui s'écrit – à un moment où la lutte contre le sida fait son entrée dans les programmes scolaires de lycée. Ces différentes couches, aux implications émotionnelles denses, troublent la capacité à se poser comme producteur·rices de mémoire.

La génération suivante, pour qui la vie sexuelle a débuté autour de l'arrivée des trithérapies, évoque au cours des entretiens plus facilement une mémoire intime du sida. Leur enfance a été marquée par des images télévisuelles de corps émaciés, de campagnes de prévention mais aussi par les zaps d'Act Up. Estelle, trente-cinq ans, évoque « des luttes qui l'ont grandement politisée au cours de son adolescence ». Elle cite la capote d'Act Up-Paris sur l'obélisque de la place de la Concorde puis le discours de Christophe Martet au Sidaction de 1996<sup>545</sup> et restitue ce qu'elle se promet alors : « je veux militer à leurs côtés ». Lorsque je l'interroge sur la question de la transmission de la mémoire du sida, Margot, la quarantaine et chargée de plaider à Aides, raconte, elle aussi, son enfance « avec le VIH ». Elle souligne qu'elle n'est pas vraiment « le public cible » car elle fait « partie de la norme » en tant que femme blanche cisgenre et hétérosexuelle. Elle convoque alors ses émotions enfantines devant les informations qu'elle prend rapidement goût à regarder et les sentiments qu'elle se souvient avoir éprouvés devant les images télévisuelles du sida :

« On ne peut pas laisser les gens mourir, on ne peut pas laisser de jeunes gens mourir, on ne peut pas les montrer du doigt ». Pour moi, voilà c'est un truc de gosse, c'est ancré en moi. Et pareil aujourd'hui, ce qu'on fait aux ressortissants étrangers, ce qu'on fait, tout ce carcan administratif qui les enferme, on ne peut pas, c'est la même énergie enfantine, de dire on ne peut pas, ce n'est pas possible. Et si on ne dénonce pas, si on ne fait rien, on est complices. (Entretien avec Margot, février 2021)

De façon réflexive, Margot reconstruit *a posteriori* comment le sida aiguise son sens de l'injustice dès l'enfance. Elle restitue l'intimité avec le sida qu'elle ressent dans la présence ordinaire, quotidienne de l'épidémie au cours de son adolescence, via le poste de télévision<sup>546</sup>.

---

<sup>545</sup> Voir chapitre 2.

<sup>546</sup> Le film d'Agnès Varda, *Kung-fu Master* (1988) est une illustration de la place médiatique du sida dans la vie des adolescent·es à la fin des années 1980. Plusieurs plans, censés se passer au Royaume-Uni, mettent en scène deux adolescent·es regardant une télévision qui ne semble parler que du sida à travers ses programmes. Cette répétition quasi-comique atteste des différences de politiques de prévention entre France et outre-Manche.

Appartenant à la même génération, Lucas Hilderbrand qualifie de « rétroactivisme » son admiration nostalgique pour les actions d'Act Up (Hilderbrand 2006). Il examine l'interpénétration d'une mémoire culturelle, médiée par la télévision, et de la densité des affects suscités. En réfutant le seul prisme d'une lecture post-traumatique du rapport à la lutte contre le sida dont il se défend d'être affecté, il analyse la nostalgie pour « les mouvements progressistes passés » (*ibid.* : 307). Dans un commentaire d'un texte de Paula Treichler portant sur les multiples significations données au sida (2013 [1987]), Guillaume Lachenal revient lui aussi sur les évolutions de la perception du sida. Les années 1980-1990 figurent comme une époque disparue et désormais un peu fantasmée, à la fois par les activistes et les chercheur·ses en sciences sociales qui travaillent depuis les années 2000 dans le champ du VIH/sida : « il y avait une autre intensité, plus de peur et de colère » écrit-il (Lachenal 2013 : 1). Le fantasme n'est pas à entendre au sens de la nostalgie d'une époque non vécue dont on sait qu'elle a dû être terrible à traverser et qui suscite le respect, mais plutôt au sens d'une intensité politique qui aurait désormais déserté le champ des mobilisations contre le VIH/sida. La nostalgie devient un « langage commun au travers duquel les personnes expriment leurs déceptions et leurs frustrations face aux insuffisances de l'attention portée au sida et, plus généralement, à l'activisme dans le temps présent<sup>547</sup> » (Cifor 2017 : 31).

### **b. L'entrée du sida dans l'histoire collective. Patrimonialisations et oublis**

La pluie tape fort en cette « Saint Sida » du 1<sup>er</sup> décembre 2021 au cœur du quartier du Marais à Paris. Une estrade couverte est montée à la sortie principale du métro St Paul, baptisée pour l'occasion « Place des combattants et combattantes de la lutte contre le sida ». Des militant·es historiques prennent la parole en premier. Hugues Charbonneau, ancien militant d'Act Up-Paris puis salarié à la direction du Sidaction dans les années 1990 et producteur de *120 battements par minutes*, commence son discours en saluant la politique mémorielle initiée par la mairie de Paris. Il restitue les débuts de l'épidémie, « la honte et la peur », avant de broser à grands traits une généalogie de la lutte et de ses inventions avant de préciser : « nous n'avons pas gagné, nous le maîtrisons seulement ». Dans un second mouvement plus contemporain, il insiste sur la persistance de « lois prohibitionnistes » contre les usager·es des drogues et les travailleur·ses du sexe. Elles contribuent pour lui à l'échec de la fin du sida car « leur morale tue », puis il prend comme exemple « l'accueil des réfugiés » qui se dégrade. Il

---

<sup>547</sup> “a common language through which people express their disappointments and frustrations with the shortcomings of attention to AIDS, and of activism more broadly, in the present.” (Ma traduction)

s'emporte : « le pouvoir a repris notre vocabulaire mais a jeté aux orties tout le reste ! » Deux membres du collectif « les ami·es du patchwork des noms » lui succèdent. Le patchwork des noms est un tissu composé de carrés de tissus cousus ensemble qui rendent chacun hommage à une personne morte du sida. Des morceaux du patchwork sont dépliés au cours de cérémonies du souvenir tandis que le nom des défunt·es est prononcé. J'aperçois du coin de l'œil un carré en être déplié au fond de la place sous la pluie par plusieurs militant·es. Les membres du collectif à la tribune sont, comme Charbonneau, des gays blancs d'une soixantaine d'années, qui pointent eux-aussi « les politiques migratoires inhumaines ». Les deux discours sont l'occasion d'une actualisation des revendications politiques, et ce particulièrement face aux élu·es de la Ville de Paris dont la politique municipale d'expulsion des étranger·es survivant à la rue est décriée dans les réseaux interassociatifs. Puis c'est à Anne Hidalgo de prendre la parole. La maire salue d'emblée Christine Kafando, militante burkinabe séropositive qui n'a pas pu venir et qui aurait dû aborder la situation sur le continent africain. Elle évoque d'un point de vue plus subjectif la « maladie de l'amour comme chantait Barbara, on perdait nos amis et amoureux » et personnifie la ville de Paris qui aurait « perdu près de dix mille de ses enfants à cause du sida » dans cette « décennie perdue ». Elle restitue les pertes : « beaucoup de garçons, des femmes trans, des travailleurs du sexe, des artistes, des personnes qui prenaient de l'héroïne, des enfants transfusés. Et face à eux, le silence et l'indifférence ». Elle insiste : « c'est de l'inaction publique que naissent les très grands combats ». Ce sont les organisations militantes, à travers des manifestations, des productions textuelles et culturelles (Act Up-Paris 1994 ; Lestrade 2017 [2000]), qui ont imposé la lecture d'une épidémiologie politique du sida, de ses cibles d'autant plus vulnérables qu'elles sont minorisées et d'une politique d'indifférence des pouvoirs publics. Cette lecture est reprise ici par la maire mais au passé et les personnes immigrées et étrangères, sur lesquelles ont particulièrement insisté les deux premières interventions, ne sont pas citées comme victimes de l'épidémie, qui est ramenée dans sa dimension raciale au continent africain. La maire conclut sur le fait que « beaucoup de vos indignations et colères m'ont fait bouger. Vous êtes des inspireurs » tandis que le patchwork est replié à la va-vite sous un barnum sans que le reste de l'audience n'ait vraiment participé au rituel. Des travailleur·ses du sexe avaient prévu un *zap* pour dénoncer les politiques de prohibition, mais il a été abandonné faute d'énergie me chuchote une militante. Anne Hidalgo propose à Line Renaud de tirer avec elle le fil retenant le tissu qui masque encore la plaque. Elles sont toutes deux séronégatives. La plaque apparaît sous les applaudissements de la soixantaine de personnes présentes puis des vigiles appellent à la dispersion, cinquante minutes montre en main après le début de la cérémonie. L'inauguration de la place s'inscrit dans un

tournant mémoriel institutionnalisé de la lutte contre le sida. Les militant·es sont célébré·es dans l'espace public, à l'instar de la « promenade Cleews Vellay » (10<sup>e</sup> arrondissement), du nom de l'ancien président d'Act Up Paris mort en 1994, ce qui pose pour un certain nombre de militant·es la question de la récupération politique par les institutions de figures radicales décédées depuis longtemps<sup>548</sup>. La description de l'inauguration de la place témoigne de déplacements, de sous-entendus et de toujours-absent·es dans la production mémorielle institutionnelle du sida et des façons dont elle fait écho, ou non, au présent.

Depuis les années 1980, dans le contexte plus large d'une entrée dans les « années patrimoine » par l'inflation archivistique et la « fièvre commémorative » (Hartog 2003 : 129), l'histoire et la mémoire de la lutte contre le sida sont aujourd'hui au centre de différents régimes de « patrimonialisation » (Chantraine 2017) portés par des institutions ou des collectifs. Des initiatives communautaires, à l'instar de l'association Mémoires des sexualités à Marseille ou du Collectif des archives LGBTQI+ à Paris, revendiquent une politique archivistique en auto-gestion conduite par les personnes concernées, ainsi que la diffusion de ces archives dans des centres de documentation à destination de la communauté queer (Chantraine 2021). Aides, où la question mémorielle a été largement abordée avec les enquêté·es dans le cadre du programme de recherche EthnoAides, déploie une politique mémorielle et archivistique plus institutionnalisée. Les archives personnelles de Daniel Defert ainsi que celles de Aides à ses débuts sont confiées aux Archives nationales. Lors d'une séance du séminaire de l'historien Philippe Artières « Une histoire du sida est-elle possible ? » organisée autour du fond de Aides aux Archives nationales, les archivistes de l'institution décrivent ce qui compose le fond : il s'agit de documents liés au fonctionnement associatif et à la politique d'organisation de la structure, mais ce ne sont pas des mises en récit d'une expérience de la diversité des voix militantes qui composent Aides. La mémoire de l'association est progressivement valorisée et un poste d'archiviste est créé dans les années 2010<sup>549</sup>. Il s'agit de trier, détruire ou valoriser les milliers de cartons qui s'accumulent dans les caves des lieux de mobilisation depuis près de quarante ans et de les acheminer dans les sous-sols de la tour Essor, siège de Aides, où elles sont progressivement classées. Du sol au plafond, des centaines de mètres de cartons s'accumulent sur des étagères métalliques. La tâche est immense et une grande partie des archives papiers est difficilement valorisable. À la différence d'Act Up-Paris qui a produit des

---

<sup>548</sup> Youen Tanguy, « Une promenade en hommage à l'ancien président d'Act Up, Cleews Vellay, inaugurée samedi à Paris », *Têtu*, 29 novembre 2019 [en ligne] <https://tetu.com/2019/11/29/une-promenade-en-hommage-a-lancien-president-dact-up-cleews-vellay-inauguree-samedi-a-paris/> (consulté le 20 janvier 2024).

<sup>549</sup> Un premier projet intitulé « Sida mémoire » voit le jour en interne à Aides dans les années 2000 mais s'essouffle.

images de lutte, des objets comme des T-shirts, des banderoles noires caractéristiques ou des sifflets, le fonds archivistique de Aides est moins conséquent, ce qui rend plus difficile d'exposer l'association, comme en témoigne le décalage des deux présences à la faveur d'Act Up dans l'exposition « VIH : l'épidémie n'est pas finie ! » tenue en 2021-2022 au Mucem à Marseille. J'aimerais dès lors dépeindre le rapport à la mémoire du sida et de la lutte entretenue interne à l'association Aides. Le support du passé apparaît en effet comme précieux aux membres actuel·les de l'association pour réfléchir au sens de leurs actions.

**c. « On est comme les limaces, on ne laisse pas de traces ! ». Une réflexion tardive sur la mémoire à Aides**

« Au-delà des affiches qui traînent à la cave ou des dates des frises » comme l'exprime Emily, les membres de l'organisation sont nombreux·ses à dire ne pas bien connaître la mémoire de Aides. Des frises des grandes dates de la lutte contre le sida et de l'histoire de Aides sont en effet affichées aux murs dans chaque antenne. La salariée voit surtout la transmission d'une mémoire orale et cite son collègue Moustapha, présent à Aides depuis presque trente ans comme archive-témoin des premiers temps de l'épidémie : « il en parle au quotidien et grâce à cela ça fait partie de ma vie ». Elle décrit comment des passant·es, voyant le logo de Aides lors d'actions de rue, viennent régulièrement lui partager en quelques phrases les souvenirs de leur séroconversion, des premiers traitements, d'un temps du deuil collectif. Elle cite enfin l'anthropologue Sandrine Musso, invitée fréquemment par l'antenne marseillaise de Aides pour des conférences informelles, qui lui a apporté des éléments de contexte « passionnants » sur l'histoire de la lutte contre le sida. Romain, lui aussi salarié, atteste que ce sont les personnes présentes depuis longtemps dans la lutte contre le sida et croisées au gré des actions et des temps collectifs qui font « vivre la mémoire » dans l'intimité de récits en proie à la maladie, la mort et la militance et qui sont « très émouvants ».

Ce défaut de transmission est acté par les dirigeant·es de Aides qui en fournissent différentes raisons. La lutte contre le sida n'a pas été pensée dans les premiers temps de l'épidémie comme devant persister, rappellent plusieurs dirigeants historiques. L'un d'entre eux résume, lapidaire : « on est comme les limaces, on ne laisse pas de traces ! ». Cette question ne fait pourtant pas consensus et des frictions se font jour quant aux moyens pour produire une mémoire commune. Patrice évoque par exemple les résistances de membres du Conseil d'administration à sa proposition de donner aux salles du siège de l'association les noms de figures importantes de la militance à Aides. Cette tendance à ne pas vouloir « faire mémoire »,

à la différence d'Act Up-Paris qui met rapidement en place une politique de conservation des archives, a des répercussions jusqu'à aujourd'hui. Pour l'actuelle présidente, « on n'est pas très bons avec ça », ce qu'appuie une membre du Conseil d'administration : « on se rend compte qu'on n'a pas cette culture-là : de conserver de ré-exploiter, de partager, de mettre à disposition, au-delà de l'archivage ». Pour certain·es, c'est parce que les jeunes ne s'y intéressent pas, tandis que d'autres récusent ces dernières accusations.

La transmission mémorielle en interne de l'association se fait lors de certains moments collectifs formels. Les victoires obtenues et l'héritage des présidences successives sont rappelés au cours d'assises régionales et nationales. La formation initiale, par laquelle toutes les membres de Aides sont obligé·es de passer, constitue un autre moment important de transmission aux nouveaux et nouvelles. Au cours d'un module, une frise des grandes dates de la lutte contre le sida et de l'histoire de Aides est étalée sur le sol. Les participant·es sont sommé·es de nommer des dates « qui leur parlent ». Les autres associations de lutte contre le sida n'y sont pas mentionnées et les formateur·rices complètent en insistant sur le rôle fondamental de Aides dans les avancées politiques et thérapeutiques obtenues. Pour Valentin, salarié au siège, c'est une mémoire transmise par « victoires emblématiques » et Lucie, historienne de formation et responsable, abonde : Aides produit une histoire « scolaire<sup>550</sup> », « figée » et contrôlée. La frise lui rappelle l'histoire enseignée jusqu'à peu dans les écoles françaises : « les grandes dates, les photos des présidents ». Face à l'ampleur de la tâche et à sa faible valorisation au sein de l'organisation, l'archiviste de Aides finit par démissionner. En réponse aux signalements répétés d'une surcharge de travail, qu'elle adresse à ses supérieur·es, la direction de l'organisation exige qu'elle ne consacre plus de temps à l'accompagnement des chercheur·ses venant consulter les archives, alors qu'il s'agit du volet qu'elle trouve le plus stimulant et valorisant dans son travail. Elle analyse, amère : à Aides, c'est une « mémoire officielle, écrite par les dirigeants » et non une histoire à écrire par des personnes extérieures qui auraient accès aux archives. Au cours des entretiens avec des dirigeants de Aides, nous avons parfois été frappé par le brouillage entre la mémoire et l'histoire de l'association. Alors que nous les interrogeons sur la mémoire de l'organisation, iels répondent à plusieurs reprises que c'est nous qui allons les « aider » à la faire en écrivant cette histoire. La question de la production extérieure d'une histoire de l'organisation se brouille avec la mémoire interne en même temps qu'elle l'alimente : la parution du livre issu de l'enquête collective du programme de recherche EthnoAides est prévue pour les quarante ans de l'association à l'automne 2024.

---

<sup>550</sup> Propos de Lucie, avril 2022.

Au-delà des seules frises, l'accès à la mémoire de Aides en interne n'est pas rendu aisé, ce que regrettent des chargé·es de plaidoyer car cela les handicape dans leur travail quotidien. Paul, chargé de plaidoyer au siège, voit un intérêt particulier à pouvoir mieux comprendre « l'historicité des combats » et des façons dont ils ont pu être menés, par l'accès aux archives du secteur. Le plaidoyer s'est formalisé relativement récemment au regard de l'histoire de l'association et ses archives sont encore éparpillées entre les différents secteurs<sup>551</sup>. Paul souligne qu'il passe souvent par le site d'Act Up-Paris pour retrouver les actions de Aides lorsqu'elles ont été menées conjointement. Ce défaut « d'investissement de la part de Aides » dans sa mémoire est pour lui dommageable car selon lui les militant·es actuel·les sont tributaires des combats passés. Face à ces trous de mémoire écrite, Paul souligne qu'il a la chance de pouvoir aller voir des personnes qui militent ou travaillent encore à Aides et qui ont participé aux mobilisations passées afin de bénéficier de leur mémoire. Pourtant, il pointe les insuffisances de cette pratique informelle d'archives-témoins : que se passera-t-il quand ces personnes seront parties ? Il prend alors l'exemple d'un « ami collègue » plaideur d'Afrique de l'Ouest décédé quelques mois avant notre entretien.

Je n'ai pas eu le temps finalement de lui parler, je n'ai pas eu le temps de... Et tu vois au-delà de la perte, pas personnelle, je ne sais pas c'est tout ce qu'il pourrait apprendre tu vois aux gens qui viennent après, pour pas qu'on réinvente la poudre à chaque fois... Ce n'est pas seulement une question de devoir de mémoire vis-à-vis des gens qui sont venus avant nous dans la lutte. (Entretien avec Paul, février 2021).

Au-delà de la perte douloureuse d'un proche, Paul regrette la perte d'une mémoire militante précieuse à transmettre et d'autant plus fragile. Estelle, salariée elle aussi au secteur plaidoyer, souligne le caractère dommageable de cette perte : la mémoire lui serait précieuse pour mieux repérer les argumentaires qui ont permis d'être « audibles » et de gagner, mais aussi les « ratés » de la lutte.

#### **d. Transmettre les luttes des victoires aux échecs**

Au-delà de Aides, les militant·es sont nombreux·ses à souligner l'importance que représente pour elleux l'inscription dans une histoire des luttes. Ça « donne de l'espoir » à Antoine dans le sens où ces luttes permettent à d'autres luttes de se mener : « C'est quelque chose qui est continu, ça ne s'arrêtera jamais, il faudra continuer, continuer et éduquer par la culture, la contre-culture, mais d'abord par les luttes ». Il restitue l'énergie du désespoir des

---

<sup>551</sup> Pour une histoire de la constitution du secteur plaidoyer, voir chapitre 5.



militant·es avant l'arrivée des trithérapies et le sens d'un combat retrouvé : « pour les générations futures », « pour continuer même quand on n'a plus d'espoir du tout » et « pour comprendre le monde dans lequel tu es ». À l'instar d'Antoine, une culture de la lutte et son inscription dans une généalogie de mobilisations apparaît comme un moteur de l'engagement pour les militant·es. Des combats collectifs, mais aussi des stratégies et des savoirs militants gagnent à être partagés et constituent des ressources précieuses pour les activistes d'aujourd'hui. Lucie analyse le succès de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers créé dans au début des années 2000 et son enthousiasme à y militer à partir de la construction d'une tradition militante :

Et ça marche bien, et le fait qu'il y ait une tradition, qu'il y ait déjà une quinzaine d'années à ce moment-là, avec les histoires mythifiées dont on parlait tout à l'heure, je trouve ça très chouette de s'inscrire dans quelque chose qui est à la fois très imaginaire et l'idée de défendre une sorte de patrimoine de lutte. (Entretien avec Lucie, avril 2022)

En référence à la mythologie qui entoure notamment la résistance à l'expulsion d'Ali B. en 1997, elle se sent portée par des histoires qui constituent un patrimoine, une filiation voire une culture commune qu'elle se sent fière de défendre et de partager<sup>552</sup>.

La transmission militante est aussi celle d'outils et de stratégies. Pour Coralie, ancienne salariée du secteur plaidoyer de Aides, l'association est particulièrement efficace dans la remontée puis la capitalisation des savoirs à partir des informations de terrain : « ça part d'une région, ça remonte au siège et ça redescend pour arroser tous les lieux de mobilisation » résume-t-elle. Céline, travailleuse sociale au Comede abonde : la présence depuis vingt ans de militant·es du droit au séjour pour soins est précieuse dans le cadre de l'ODSE :

Et c'est hyper intéressant d'avoir des gens qui sont encore là, qui ont encore l'envie d'en découdre et qui ont l'expérience des luttes passées. Et avec qui moi je suis vraiment en confiance parce que ce ne sont pas des gens qui se la pètent, qui sont dans la gloriole d'avoir fait ça. Je pense que ça tient, y'a des personnalités en fait impliquées au Comede, des gens qui partagent cette histoire commune de défense du droit plutôt que de défense de leur carrière. (Entretien avec Céline, juillet 2021)

Ce sont des savoirs techniques mais aussi des savoir-être qui sont mutualisés. Ces partages sont une source de stimulation intellectuelle qui participe à donner un sens à son engagement. Alors que je lui demande ce qui lui a redonné dernièrement de l'énergie politique, Céline affirme que c'est une situation de transmission où elle-même s'est retrouvée dans la position de transmettrice. À la demande de membres du collectif des usager·es de la PADA, organisation

---

<sup>552</sup> Pour l'histoire de la résistance à l'expulsion d'Ali B, voir chapitre 5.

auto-gérée d'étrangères qui tient des permanences juridiques à Marseille, elle a animé un temps de formation autour des droits sociaux.

On s'est retrouvé·es dans un des apparts des gars à faire un petit cours sur la sécurité sociale, ça c'était cool. Moi j'ai envie de me mettre à leur disposition, je veux bien leur faire des formations spéciales pour eux tous seuls, je trouve ça hyper important. (Entretien avec Céline, juillet 2021)

Elle, qui dira avoir du mal avec les lieux d'accompagnement des personnes étrangères, non dénués d'une « bienveillance un peu paternaliste » blanche, trouve un sens politique dans le fait de partager des savoirs avec un collectif autogéré de personnes concernées par la migration. Elle intègre ainsi une réflexion sur les lieux de circulation des savoirs à partir de ceux qui en sont les plus exclus et qui sont ici les plus concerné·es.

Si la transmission des victoires, des avancées permises par les luttes apparaît comme importante pour toutes dans la manière d'entretenir l'énergie militante, plusieurs enquêté·es ont insisté, à l'instar d'Estelle, sur la nécessaire transmission des échecs plutôt que d'un seul passé glorieux objet de célébrations. Iels sont friand·es de partages intergénérationnels des ratages et de ce qui aurait pu être fait autrement. Une ancienne militante d'Act Up-Paris insiste par exemple au cours d'une conversation informelle sur le fait qu'elle voit un problème stratégique dans le défaut de transmission de ce qui n'a pas fonctionné, ce qui éviterait de pas des échecs. Eugène, psychiatre et membre du collectif Dasem Psy, cite une phrase du metteur en scène Olivier Py : « les combats perdus restent des combats féconds » pour qualifier l'action du collectif. Même si le collectif ne connaît pas de victoire et que sa principale revendication – que l'avis donné concernant les dossiers de demande de titre de séjour pour soins revienne aux médecins des Agences régionales de Santé – reste lettre morte, il « rêve qu'il en reste quelque chose » sans préciser quoi. S'agirait-il d'archiver les combats perdus ?

La part sombre des mobilisations, composée d'échecs, de défaites, de conflits portant sur les orientations des politiques associatives, de bifurcations manquées ou mal perçues est classiquement occultée dans les mémoires associatives. Par ailleurs, le « turn-over de ouf » de Aides participe selon Valentin à empêcher de « conserver la mémoire des luttes ». Il cite là encore un salarié historique, délégué syndical qui maîtrise cette histoire et notamment celle interne à l'organisation des « luttes sociales ». Patrice voit lui aussi dans le turn-over la raison du défaut de mémoire. L'explication sur le bien-fondé des relations avec la recherche doit être répétée et assénée parfois de façon verticale car elles n'apparaissent pas forcément comme légitimes aux yeux des nouvelles recrues.

Ça c'est parfois le côté un peu décourageant de Aides, c'est son tel turn-over, et sa propension à tout oublier, son refus de l'histoire donc, d'où l'intérêt...les vieux adorent ce projet [EthnoAides] (Entretien avec Patrice, avril 2021).

Patrice fait le lien entre une faiblesse de la capacité de Aides à transmettre la mémoire de l'institution, qui serait porteuse du sens actuel de son action, et l'intérêt que les ancien·nes portent au programme de recherche dans lequel cette thèse s'intègre. Estelle abonde en prenant le contre-exemple de la mobilisation des travailleur·ses du sexe dont elle cite une figure historique présente depuis une vingtaine d'années. Elle ne veut pas « d'une histoire très institutionnelle, très rose » : « moi ce qui m'intéresse dans l'histoire, c'est l'histoire sociale : des moments où y'a eu conflit, scission et pourquoi ! » Elle prend l'exemple des centres de santé communautaires qui marquent un retour au médical chez Aides et l'incompréhension de certain·es de ses membres face à la réembauche de médecins au sein de l'organisation. Elle trouverait important de bénéficier d'espaces de médiation afin de restituer l'histoire de l'association et de rendre ses réorientations plus appropriables par ses membres au regard de son histoire passée. Elle conclut elle aussi en soulignant qu'elle est « très impatiente de nous lire » car elle voit dans le travail de recherche collectif d'EthnoAides sur l'institution un moyen de produire de la lisibilité. La constitution d'un récit lissé, « scolaire, avec des grandes dates et les noms des présidents », pour reprendre les mots de Lucie, implique en effet l'effacement des mémoires contestataires de l'association. Un « plan de sauvegarde de l'emploi » a été en 2013 la cause du licenciement de près de la moitié des salarié·es qui étaient parfois présent·es depuis vingt ans à Aides. Ce plan a mis en péril la transmission des savoirs militants (stratégiques, juridiques) et a fonctionné comme un outil de déliaison politique et mémorielle. Ce licenciement des salarié·es de longue date, et plus largement lors de conflits avec la hiérarchie, participe à l'éviction d'une mémoire interne conflictuelle. Dans une perspective critique, on peut analyser comment la seule mobilisation d'un récit hagiographique autour de la célébration des grands noms et des victoires de Aides empêche l'appropriation de l'histoire de l'association en tant qu'outil de lutte.

La transmission mémorielle recoupe des acceptions plurielles et parfois concurrentielles : au départ intimes, elles sont d'autant plus difficilement partageables. À l'échelle des organisations, des politiques de valorisation de la mémoire se mettent en place ; certain·es des membres les appellent de leurs vœux afin de donner du sens à leur pratique dans le partage des stratégies. L'exemple de Aides témoigne d'interprétations et d'usages divergents du rôle politique de la transmission de la mémoire en interne. Qu'est-ce qui gagne à être

remémoré ? Et qu'est-ce qui veut être oublié ? Les victoires, mais aussi les échecs ? Dans son ouvrage *La gentrification des esprits*, Sarah Schulman, militante lesbienne co-fondatrice d'Act Up-New York, souligne que l'histoire de la lutte contre le sida et particulièrement celle d'Act Up a été blanchie (Schulman 2018 [2012]). Ce blanchiment est une des facettes d'une réécriture de la mémoire du sida par l'invisibilisation de la participation des personnes pauvres et non blanches à la lutte contre l'épidémie. Act Up était selon elle traversé par de l'hétérogène, comme en attestent la diversité d'actions et de positionnements des commissions. Pour résister à une gentrification des mémoires LGBT, devenues très hétérocompatibles (Schulman 2018 [2012]), elle appelle à la nécessité de construire une mémoire de l'hétérogénéité. Ce tournant mémoriel concerne également le constat commun d'un blanchiment de la mémoire de la lutte contre le sida en France. Nous allons maintenant analyser comment la production d'une mémoire du sida attentive à ses impensés de classe, de race et de genre peut nourrir la mobilisation contemporaine.

## ***2. Nommer les absent-es, rappeler les mémoires***

Les vies sont inégalement pleurées. Pour Judith Butler le deuil collectif dénié de catégories de personnes, ici les personnes immigrées et étrangères de l'épidémie, façonne une « mélancolie nationale » (2005 : 17)<sup>553</sup>. Nous l'avons vu dans les non-dits qui ont marqué l'inauguration de la place aux combattant-es du sida : tandis que les militants insistent sur les politiques migratoires mortifères conduites par les États et dénoncent la récupération par la puissance publique de vocabulaires issus des mobilisations, la maire réplique que « c'est de l'inaction publique que naissent les très grands combats ». Comme vu précédemment, les personnes immigrées et étrangères ont payé un lourd tribut au cours de l'épidémie de sida et représentent aujourd'hui le groupe de publics cibles le plus touché par les contaminations (Santé Publique France 2023). Le défaut d'inscription des morts immigrées et de leurs mobilisations politiques dans les mémoires de l'épidémie de sida rejoue une invisibilité initiale dans les statistiques de l'épidémie et dans un champ de mobilisation blanchi. Afin de contrer une tendance émotionnelle à la nostalgie de la mobilisation politique durant les années de cendres,

---

<sup>553</sup> Butler s'appuie sur une définition pathologique de la mélancolie, à partir de la distinction faite par Freud dans *Deuil et mélancolie* (Freud 2011 [1917]) entre ces deux manières de se rapporter à la mort et à la perte. La mélancolie se caractérise psychologiquement « par une humeur profondément douloureuse, un désintérêt pour le monde extérieur, la perte de la faculté d'amour, l'inhibition de toute activité et une autodépréciation (...) » (Freud 2011 [1917] : 44).

Gabriel Girard incite à « se donner d'autres projets d'exploration du passé » (Girard 2018). Une des pistes est selon lui de participer à une « remembrance », terme québécois qualifiant « ce qui revient à l'esprit, fortuitement ou volontairement, des expériences passées » (*ibid*). On y entend aussi la racine, remembrer, c'est-à-dire « réunir en un tout des parties dispersées » (*ibid.*). Il s'agirait de réunir les mémoires hégémoniques et minorisées, et de donner place à ces dernières. L'affect de mélancolie, ici entendu dans son sens usuel et non psychanalytique, à la différence de Butler, pourrait faire ce pont entre passé et présent, en prenant en compte le poids des oppressions, et la pensée pour les absent·es. Afin de tester cette hypothèse, j'aimerais poursuivre la restitution des absences en analysant les façons dont elles sont nommées, et partant, ramenées à des formes de présence.

### **a. Des mémoires silencieuses**

L'épidémie de SIDA a frappé de plein fouet les jeunes issus de l'immigration, bien plus que les autres, comme toutes les épidémies, vas-tu me dire. Oui mais, cette épidémie-là a donné lieu à des combats, et à la création d'une identité positive, en France, le militant d'Act Up. Blanc. La mort des nôtres a été effacée des mémoires, par un double mouvement. D'une part, le geste héroïque réelle du mouvement homosexuel qui impose l'épidémie comme un sujet de société. Mais à de rares exceptions militantes, personne n'a vraiment évoqué la réalité spécifique de l'épidémie pour les racisés, qui ne pouvaient incarner qu'une figure négative. D'autre part par notre propre silence, parce que pour nous, l'oppression était telle qu'on ne pouvait pas en faire un sujet de combat positif. Le fils usager de drogues, malade, en plein milieu d'une crise économique et raciste, sa mort, c'était quelque chose à oublier, pour survivre et ne pas périr écrasé sous la honte. Et pourtant, on devrait être fiers d'eux. Mais la honte, c'est quelque chose de consubstantiel à l'histoire de notre immigration, et aussi à l'histoire de ceux d'entre nous qui ont choisi de se battre dans la gauche radicale. (Meziane et Esmili 2021)

C'est par ces mots que Nadia Meziane, militante contre l'antisémitisme et l'islamophobie, revient dans un entretien croisé avec Hamza Esmili sur l'épaisseur du silence entourant la mort des immigré·es séropositif·ves dans les années 1980-1990. Si elle salue le combat porté par les membres d'Act Up et qu'elle insiste sur leur blancheur et leur capacité à retourner le stigmate en quelque chose de positif, elle analyse le double silence entourant les morts immigrées. C'est un silence collectif produit par une société donnée. De plus, elle ne voit qu'une figure négative possible pour les immigré·es à l'intersection de nombreuses oppressions pour qui la honte est consubstantielle, inhérente à l'histoire de l'immigration postcoloniale. C'est une « génération sacrifiée » qui vient nommer une « catégorie d'infortune des personnes héritières de l'immigration postcoloniale, vivant en banlieue, usagères des drogues et qui ont

vingt ans dans les années 1980 » (Musso 2008a : 13). Il a beaucoup été question dans les chapitres précédents du silence, d'abord autour de l'invisibilisation des morts immigrées dans les premiers temps de l'épidémie (chapitre 2) puis par le poids persistant du tabou du VIH/sida pour les immigré·es et ses effets démobilisateurs (chapitre 6). Le silence persiste dans les mémoires blanches du sida. Cette sous-partie poursuit le questionnement ouvert par Paola Bacchetta autour des archives des queer racisé·es (2018) : « quelles absences et silences queer sont reproduits dans les archives LGBTQI ? » ; et comment l'intersection des rapports de colonialité, du capitalisme, du racisme et de la classe « nous rendent inaudibles à la plupart des gens, y compris parfois entre nous » (Bacchetta 2018). Les mémoires des premiers temps de l'épidémie pré-trithérapie restent majoritairement blanches et gays dans les productions artistiques et écrites. Comme le soulignent François Berdougo et Gabriel Girard dans *La fin du sida est-elle possible ?*,

Au-delà des enjeux de catégories épidémiologiques, c'est le traitement social et politique des personnes issues des migrations qui est en question. Le silence sur l'hécatombe chez les usagè·e·s de drogues issus des migrations du Maghreb a été assourdissant et résonne encore largement dans notre mémoire collective. (Berdougo et Girard 2017 : 97)

En partant du constat de l'invisibilité des personnes non blanches dans les mémoires du sida, il s'agit de voir comment elle est formulée et travaillée.

Le constat collectif d'un blanchiment de la mémoire des défunt·es et de la lutte contre le sida se pose dès les années 1990 en France. Un des crédos de l'association Migrants contre le sida est de défendre « la mémoire des oubliés et des disparus de la maladie » (Musso 2008a) en faisant référence aux personnes séropositives d'origine maghrébine et africaine. Face à l'invisibilisation portée doublement par les pouvoirs publics et les associations majoritairement blanches, le collectif va initier une « politique de la mémoire » (*ibid.* : 181). Pourtant, cette première tentative de produire une contre-mémoire non blanche de l'épidémie reste minoritaire, bénéficiant de peu de relais médiatiques, associatifs et institutionnels. Pour Christophe Martet, ancien président d'Act Up-Paris, le défaut de mémoire peut être interprété au regard du caractère majoritairement blanc « de gays et de lesbiennes » investi·es dans la lutte contre le sida et de la nature de l'activisme initié. Pour lui, Act Up-Paris a produit des images et une iconographie du fait de ses modes d'action spectaculaires. L'association était « très visible », « très identifiable » : « tout ce qui va être représentation, tout ce qui va être posters, tracts, photos de manifs, oui, forcément, Act Up était beaucoup plus visible ». Il remarque que c'est

moins le cas pour des associations comme Ikambere qu'il cite et qui ne font pas de manifestations dans la rue. Il insiste à nouveau sur cette dichotomie :

Mais clairement, en France, de toute façon, la lutte contre le sida, c'était une affaire de gays et de lesbiennes blanches, oui. C'est horrible à dire mais ce que je veux dire, c'est que c'est difficile quoi. Sur la partie activisme. Après, encore une fois, sur la partie services et tout, il y a quand même eu une mobilisation des personnes non blanches. Je pense justement à Ikambere... (Entretien avec Christophe Martet, mars 2022)

Le militant restitue une séparation, analysée au chapitre 4 de cette thèse, entre un activisme politique porté par des personnes blanches et des « services », c'est-à-dire un travail d'accompagnement et de prévention porté par des militant·es de la lutte contre le sida non blanc·hes. Cette séparation des modes d'action entre un pôle revendicatif et un pôle de prévention et d'accompagnement influe sur le défaut d'inscription dans la mémoire visuelle. Cette mémoire visuelle d'actions publiques scénographiées est un paradigme de la lutte contre le sida, blanche et occidentale, dans la production de représentations et d'une iconographie dans le sillage des sections actupiennes états-uniennes (Crimp 1988). Le milieu de l'art, principalement blanc et de classe aisée, est lui aussi traversé par le sida et des productions artistiques s'en font l'écho. Elles rendent visible une mémoire culturelle blanche et homosexuelle du sida contre des formes de censures institutionnelles réactionnaires dont il ne s'agit pas de minimiser l'effet (hooks 2020). Des personnalités comme Elisabeth Lebovici, Robin Campillo, Hugues Charbonneau, Philippe Mangeot, Mathieu Potte-Bonneville ont milité à Act Up-Paris et ont une place importante dans des institutions des milieux artistiques d'une élite parisienne (Broqua 2005)<sup>554</sup>. Iels participent à l'inscription dans les patrimoines affectifs et muséaux de ces représentations en constituant des expositions telles que celle intitulée *Exposé.es* au Palais de Tokyo à l'hiver 2023. Si les curateur·rices de cette dernière exposition ont par exemple été attentif·ves à exposer des artistes du continent africain ou immigrés, comme le photographe Régis Samba Kounzi, ces histoires restent minoritaires.

## **b. Un mouvement récent de commémoration des mémoires non blanches du sida en France**

Face à ce constat d'une absence, les membres de la lutte contre le sida étranger·es et ou immigré·es que j'ai rencontré·es ont évoqué la nécessité de poursuivre un travail de mémoire

---

<sup>554</sup> Elisabeth Lebovici est historienne de l'art et a notamment publié *Ce que le sida m'a fait* (2017) ; Robin Campillo, est le réalisateur de *120 battements par minutes*, dont Hugues Charbonneau est le producteur et Philippe Mangeot le co-scénariste ; Mathieu Potte-Bonneville est philosophe et dirige le département culture du centre Pompidou. Iels ont toutes été militant·es à Act Up-Paris dans les années 1990-2000.

des morts non blanches de l'épidémie et de la militance immigrée contre le sida afin d'inscrire ces représentations. Alors que je l'interroge à ce sujet, Lucien répond qu'il est en réflexion sur « son rôle à jouer » dans la visibilisation de cette double mémoire.

Dans tout ce que j'ai lu aujourd'hui, on fait quelque cas des personnes migrantes, mais là, encore une fois, il faut un travail produit par les personnes concernées. Parce qu'ils ont leur histoire, c'est des histoires que je connais, des histoires dont je suis, entre guillemets, dépositaire, parce que j'ai pris beaucoup de notes, et j'ai commencé un petit écrit là-dessus, mais je souhaiterais, qu'une fois que les membres du Raac se seront structurés, peut-être organiser des ateliers pour recueillir un certain nombre d'éléments, peut-être identifier une doctorante qui pourra nous aider à faire ce travail-là, parce que je pense qu'il y a une partie de cette mémoire-là qui est invisible. Il y a beaucoup d'histoires que des gens, par pudeur, ont gardées pour eux, ou ont gardé dans des espaces... Mais ces histoires-là, elles ne ressortent pas. Ça serait dommage que ce soit, soit au niveau des personnes séropositives ou à celui des personnes qui se sont mobilisées dans la communauté africaine, qu'il n'y ait pas un travail de fait dans ce sens-là. Moi j'avais commencé à penser... Je voulais, et la disparition de Sandrine Musso m'a beaucoup bouleversé, parce que je l'avais connue à Marseille à l'époque, et c'étaient des questions sur lesquelles on avait beaucoup échangé. Et je pensais revenir vers elle, je ne savais pas qu'elle était souffrante et sa disparition m'a un peu secoué à ce niveau-là. (Entretien avec Lucien, septembre 2021)

Lucien a commencé à réfléchir au matériau collecté pour effectuer un travail mené par les personnes concernées. Il restitue lui aussi la « pudeur » qui a contribué à l'invisibilisation des histoires immigrées du sida : elles ne « ressortent pas » et restent recluses dans des sphères privées. La disparition tragique de l'anthropologue Sandrine Musso l'affecte d'autant plus qu'il avait pensé à elle pour l'aider à entamer ce travail de collecte et à « trouver une bonne méthodologie ». Il liste les éléments accumulés qui pourraient faire archives : numéros du journal *Gingembre*, témoignages, comptes-rendus de réunions. Sandrine Musso a puissamment contribué à la valorisation des mémoires postcoloniales du VIH/sida par ses travaux (2008a ; 2011) et par son implication locale auprès des associations de lutte contre le sida qu'Emily mentionnait plus haut. Du fait de son implication depuis les années 1990 dans les champs académique et militant, elle était sans doute la plus à même de raccommoder certains des trous de mémoire de ma thèse. En sous-entendant qu'il aurait besoin « d'une doctorante », je me demande si Lucien me le demande explicitement car je n'ai pas réaffirmé explicitement ma transidentité au cours de l'entretien en visio ; je le relance quelques temps après l'entretien afin de l'assurer que je serais intéressé pour apporter une aide à ce travail<sup>555</sup>.

---

<sup>555</sup> Si cette relance n'aboutit pas dans un premier temps, je reviens vers Lucien à l'automne 2023 au moment où je suis contacté par Gary Salin et Mathias Quéré. Ils effectuent alors des recherches pour une création radiophonique



Enfin, aborder la question du sida au prisme de la mémoire peut être porteur d'un impensé restituant le sida et la mort dans un passé révolu. Ce n'est pas le cas, et ce suivant une étiologie raciale et de classe : ce sont encore principalement des personnes non blanches et pauvres qui meurent du sida, en France hexagonale mais aussi et surtout dans ses anciennes colonies départementalisées (Floersheim *et al.* 2022). Au cours d'un entretien, Camila, cofondatrice d'Acceptess-T, rappelle une temporalité de l'urgence où le sida n'est pas un moment « passé ».

Pendant des années, quand tu vis – et je parle de ces dernières trente années – à plusieurs reprises dans mon existence et dans des situations très critiques face au VIH en 1990 et après en 1995 en Italie, les décès, à chaque phase – au moment des violences policières, au niveau des migrations, au niveau des disparitions, des assassinats, de la pauvreté, *et cetera*, au bois de Boulogne, dans les lieux de prostitution –, à chaque fois ça a été pour moi, toujours, dans ma tête : à quel moment on pourra vraiment raconter tout ça en fait ? comment allons-nous tous ensemble, en tant que communauté(s), aller à la recherche de cette histoire ? Comment elle va être racontée avec clarté ? Et comment, derrière cette clarté, on peut la retranscrire ? Et comment on va la transmettre ? Et quel est l'objectif de la transmission de cette histoire, de cette mémoire ? Et je suis persuadée que, si on arrive à concrétiser dans pas très longtemps cette notion, ça va devenir vraiment un outil de changement des mentalités au niveau social, vis-à-vis de la question des personnes trans. Mais la question, c'est : comment nous allons faire pour mener ce processus ? Comment on va le construire ce processus ? (Entretien avec Camila, septembre 2021)

En restituant le sida dans son vécu d'ancienne travailleuse du sexe, et ce parmi d'autres dangers, Camila insiste sur le manque de temps pour se poser les questions dont elle dresse la liste, et y répondre. C'est une histoire collective composée « d'intersections meurtrières » (Bilge 2023) dans les conditions d'exposition à la violence et à la perte. Elle fait le parallèle avec les mémoires des personnes transgenres, qui doivent être restituées dans leur complexité. C'est avec cette exigence qu'il sera possible d'appuyer un plaidoyer « à l'échelle mondiale » travaillé par le relief et la nuance, laissant une place à des trajectoires singulières et au vécu croisé des oppressions.

L'exposition « VIH : l'épidémie n'est pas finie ! », au Mucem entre décembre 2021 et mai 2022, incarne un premier mouvement d'institutionnalisation de la reconnaissance de la place des minorités postcoloniales dans les mémoires du sida. Plusieurs affiches et documents exposés font état de la mobilisation d'associations communautaires immigrées. Joël, qui a

---

portant sur le rapport des luttes à la mort, avec un prisme autour des mémoires non blanches du sida. Lucien souligne alors que c'est « le moment » pour lui « de se rendre disponible » et il accepte l'idée de participer au projet.

participé au comité de pilotage de l'exposition aux côtés d'autres militant·es, relate : « il y avait quelques affiches africaines, j'ai bien aimé que ce travail soit fait ». En guise d'introduction du catalogue de l'exposition, les coordinateur·rices reviennent sur les intentions qui ont été les leurs dès les premières réunions du projet :

ne pas établir une liste de figures héroïques de la lutte contre le sida mais [...] être attentifs·ves aux zones d'oubli, aux communautés minorisées, à leurs attentes et aux victoires qu'elles ont emportées. Cette exposition devait aussi témoigner des échecs, des situations de domination qui perdurent et des combats qui restent à mener pour espérer mettre fin à l'épidémie. (Coll. 2021 : 16)

Cette exposition marque un début de reconnaissance institutionnalisée de la participation des immigré·es à la lutte contre le sida. Elle s'inscrit dans un contexte plus large de projets de recherche sur la mémoire des luttes pour les droits des immigrés. On peut citer le projet GISTI50 « Archives et mémoires de 50 ans de combats par et pour le droit : le Gisti, l'immigration et la liberté de circulation » dont la vocation est ainsi décrite par l'historien Emmanuel Blanchard : « aux confins des enjeux de connaissance et de citoyenneté, assumant tout à la fois la patrimonialisation du passé et l'engagement dans les mobilisations présentes » (Amar et Blanchard 2023).

### **c. Convoquer l'histoire profonde. Lectures postcoloniales du sida**

Nous avons survécu à l'esclavage, à la colonisation, nous survivrons au sida.

Banderole lors d'une manifestation organisée par Migrants contre le sida (Coll 2021 : 144).

Toustes mes enquêté·es non blanc·hes énoncent, de façon différenciée, le sentiment d'être ciblé·es comme personnes racisées par des institutions racistes. Amaury, lorsqu'il fait face à une accusation d'agression en interne à Aides, mobilise un champ lexical de l'histoire de l'esclavage aux États-Unis. Il se sent comme le noir « devant ses maîtres blancs » et dit avoir été « lynché »<sup>556</sup>. Je vais entrer dans le détail de ces constructions du sens où les récits du passé colonial et de ses modes de perpétuation sont mobilisés par les enquêtés non blancs. Ils figurent des outils de mise en sens du vécu de la discrimination.

Achraf, militant à la FTCT (Fédération des Tunisiens pour une Citoyenneté des Deux Rives), aborde la façon dont persiste la colonisation française. Il utilise le terme d'« indigènes »

---

<sup>556</sup> Voir chapitre 6.

qui habitent « les quartiers » pour souligner que les actions de préventions conçues sans elleux n'ont pas de sens. Ce terme est remobilisé dans les espaces militants décoloniaux et antiracistes à partir de 2005, date à laquelle le mouvement des Indigènes de la République devient « parti ». Son objectif est d'insister sur les continuations coloniales de la répression au sein de l'hexagone des descendants des immigré·es venu·es des colonies françaises. Je demande à Achraf si, à son avis, la mémoire de la médecine coloniale a une incidence pour les personnes des quartiers. Il acquiesce et souligne une méfiance institutionnelle répandue. Il évoque les « maigres pas » faits par Emmanuel Macron au sujet de la commémoration de la guerre d'Algérie, et d'un « deuil » qui doit être fait des deux côtés, avec la reconnaissance par la France de ses crimes coloniaux. Quand je l'interroge sur son regard sur la situation politique actuelle, Joël fait le lien entre la montée des extrêmes-droites, la construction des programmes scolaires d'histoire en France et l'oblitération du passé colonial. Selon lui, l'histoire de l'enrôlement des habitant·es des colonies dans les guerres mondiales devrait être mieux enseignée afin de combattre l'ignorance, vectrice de la montée de candidat·es d'extrême-droite « profitant de l'ignorance des citoyens pour manipuler ». Selon Joël, la portée du discours autour des « bienfaits du christianisme apporté à ces sauvages », qu'il restitue avec ironie, serait moindre si l'on faisait l'histoire des « massacres » et de « l'approvisionnement en matières premières », qui permet d'avoir « tous ces trucs électriques comme les escaliers roulants ». L'histoire coloniale et ses réactualisations dans les politiques de la République envers ses « autres » sont ainsi mobilisées comme des clefs de lisibilité de la stigmatisation des étranger·es en France, dans une mémoire qui est celle de l'opresseur colonial qui bâtit un *Empire du démenti* (Boni et Mendelsohn 2021).

Reprenant la définition de mon hypothèse de recherche autour de politiques migratoires qui produisent du découragement, Antoine me dit que je suis « obligé de repartir des origines et de parler de la police des noirs en 1777 ». Quand je lui demande de m'en dire plus, il tape du poing sur la table et sort sa tablette. En amont de notre rencontre, il a préparé des documents relatifs à ce décret. Tandis que le droit français stipule alors que toute personne sur le territoire doit être libre, la police des noirs interdit aux personnes de couleur de se rendre en France hexagonale, qu'elles soient esclaves ou affranchies. Pour ceux qui auraient accompagné les premier·es leurs maîtres, sont créés des « dépôts des noirs », centres de détention dans les villes portuaires ; elles doivent y être enfermées avant d'être renvoyées dans les colonies. L'année d'après, les mariages interracialisés sont interdits (Fredrickson 2005). Ces appareils législatifs sont des outils pour tenir à distance les personnes des colonies loin de la population blanche de l'hexagone, tandis que le pouvoir craint une contagion des idées de liberté et des alliances entre colonisé·es et habitant·es de l'hexagone. Antoine insiste sur l'effacement de la mémoire et de

l'histoire de ce décret qui met à mal la représentation d'une France « pas raciste » en comparaison avec les États-Unis.

Tu sais la différence qu'il y a entre les États Unis et la France c'est que les colonies se sont faites à l'extérieur de la France, aux États Unis c'est dans le pays même. Et donc on avait beau dire « la France elle n'est pas raciste » puisque c'était loin des gens, ce qui se passait aux Amériques, Haïti c'était la France, la Guadeloupe c'était la France, la Martinique c'était la France. La déshumanisation était totale dans ces endroits-là, l'esclavage aboli, remis en place, réaboli, c'était la France. Mais ça, dans l'imaginaire collectif de la population française, non ! Les Américains sont des ordures qui ont été ségrégationnistes, racistes, esclavagistes tout ce qu'on veut mais pas la France. (Entretien avec Antoine, mai 2022)

Antoine voit dans le décret de 1777 un fondement originaire, une matrice de la situation politique contemporaine de déshumanisation des non blancs. L'effacement de cette histoire contribue selon lui à sa réitération dans les politiques migratoires contemporaines. Il cite la théorie du grand remplacement de l'essayiste d'extrême-droite Renaud Camus et pointe le continuum avec la peur de la révolte des dominés, historiquement située dans la police des noirs. En faisant appel à une histoire profonde des racines coloniales et esclavagistes de la modernité occidentale, et plus précisément de l'histoire française, Antoine rappelle la « face nocturne de la démocratie » telle qu'analysée par Achille Mbembe dans l'externalisation de la violence de l'Occident dans ses colonies.

Bien qu'externalisée dans les colonies en particulier, cette violence demeure latente en métropole. Une partie du travail des démocraties est d'émousser au maximum la conscience de cette présence latente ; de rendre presque impossible toute véritable interrogation sur ses fondements, ses dessous, et les mythologies sans lesquelles l'ordre qui assure leur reproduction soudain latente à l'intérieur et externalisée dans les colonies et autres tiers lieux remonte soudain à la surface, puis menace l'idée que l'ordre politique s'était fait de lui-même (comme institué d'un coup et une fois pour toutes) était plus ou moins parvenu à faire passer pour le sens commun. (Mbembe 2016 : 42)

Tandis que l'ordre politique travaille à émousser la conscience latente de la violence de l'exercice de son pouvoir, Antoine rappelle les liens, les chaînes de causalité, là où une inintelligibilité a été cousue. Quand je l'interroge sur les chemins qui doivent être réinventés par le militantisme, Antoine me cite le comité « Vérité et Justice pour Adama », créé à la suite du meurtre d'Adama Traoré le 19 juillet 2016.

C'est parce qu'Assa Traoré a incarné le combat pour son frère, le combat d'une famille, et au-delà en fait le combat des noirs, de la communauté noire, qui depuis des siècles et des siècles vit cette déshumanisation, de se faire flinguer comme un chien. C'est ça ce

qu'elle raconte, elle est en train de raconter l'histoire de l'esclavage, elle est en train de raconter l'histoire de la colonisation, elle est en train de raconter l'histoire de l'oppression des groupes subalternes. (Entretien avec Antoine, mai 2022)

Antoine voit dans la reconstitution de ces filiations de résistance des alliances entre les groupes subalternes, qu'il distingue de politiques identitaires. Il relit son militantisme à Act Up au prisme d'une « histoire centenaire de combats d'émancipation » de mouvements minoritaires. Ce travail de réassemblages de filiations à partir d'emblèmes appartenant à d'autres séquences historiques « pour insister sur l'inéquivalence des vies au regard des différences de traitement mis en œuvre par l'État » (Musso 2008a : 184) est une stratégie politique mise en relief par Sandrine Musso dans sa thèse. Elle analyse comment

la lutte contre le sida est mise en parallèle ou en résonance avec celles qui l'ont précédée, venant inscrire l'expérience du sida dans l'histoire plus large de phénomènes et de luttes relatives à l'esclavage, la colonisation et l'immigration forcée. Quelque chose qui renvoie à des modes d'« oublis », de mépris social, de domination, et d'oppression aboutissant à la disparition biologique, quels qu'en soient ses outils, se réactualiserait, se révélerait donc en rapport avec le sida. (Musso 2008a : 184)

À la suite du collectif Migrants contre le sida, les continuités dans les politiques de l'indigne qui ciblent les minorités raciales sont restituées dans leurs effets mortifères, et aussi comme permettant des mises en sens du vécu inégalitaire de la maladie. La mémoire intime et collective, sur le temps long, de l'expérience de la subalternisation et de l'exposition à la violence est sublimée en un ressort d'engagement, à la fois moteur d'énergie politique et outil de mise en sens de la situation contemporaine.

\*

J'ai identifié un premier lieu de résistance au découragement dans les mémoires intimes et collective des militant·es et dans les conditions d'une transmission attentive aux impensés. Puiser dans les mémoires des mobilisations politiques donne de la force et permet parfois de relativiser des états de découragement en les réinscrivant dans les histoires politiques d'autres sombres temps. L'attention aux mémoires participe à la restauration des identités blessées (Loux et Broqua 1999 : 79). Comme l'écrivait l'historien Maurice Olender dans son ouvrage *Race sans histoire* :

Il y a dans la mémoire quelque chose qui pense l'oubli, qui le réfléchit et l'abrite en le consolant autant que faire se peut. Il y a dans la mémoire quelque chose qui autorise l'oubli pour rendre le sommeil à ceux qui l'ont perdu. (Olender 2009 [2005] : 235)

Dans la construction d'une mémoire collective, on cherche à résister à l'oubli et à la dénégation qui prennent appui sur l'effacement des vies anéanties. Inventer des façons de soutenir collectivement les deuils et de mettre en récit les souvenirs est porteur d'une puissance : celle de « façonner des mondes » comme l'écrit le théoricien queer José Esteban Muñoz dans *Cruiser l'utopie* (2021 : 75). Pour ce faire, il revendique le besoin de produire une histoire non figée, qui ne se rétracte pas sur elle-même mais qui circule et dont s'emparent les artistes :

Il semblerait aujourd'hui que la culture visuelle queer doive nourrir notre sens de puissance, et non renforcer notre sensation de déception. Pour continuer, nous avons besoin d'une modalité critique de l'espoir, et pas simplement de la dramatisation du deuil et du désespoir. (Muñoz 2021 : 199)

Pour Muñoz, cette modalité critique de l'espoir se doit de refuser certaines mises en scène dramatisées du deuil et du désespoir qui deviendraient enfermantes, tout en revendiquant la nécessité d'autres mises en récit. La mélancolie reconnue et assumée, dans son sens commun et non plus psychopathologique, peut être fructueuse. Elle est une « reconnaissance des traces du passé, du poids de l'oppression, la pensée pour les absent-e-s, le pont entre le passé et le présent » (Girard 2018). Nos mélancolies, si l'on se laisse porter par elles, pourraient permettre un retournement du découragement en une force. C'est cette entreprise que conduit Enzo Traverso dans *Mélancolie de gauche*, en analysant la force esthétique des productions culturelles qui mettent en scène la défaite (Traverso 2016). C'est dans une perspective similaire que Marika Louise Cifor façonne le concept de « nostalgie critique » dans sa thèse intitulée *Your Nostalgia is Killing Me : Activism, Affect and the Archives of HIV/AIDS* (Cifor 2017). À la fois ressentie à l'échelle individuelle et collective, cette modalité « éthique de la nostalgie » (2017 : 3) permettrait de supporter le temps présent :

Le fait de déstabiliser le présent par le biais d'une telle critique peut ouvrir un espace crucial pour le rendre moins restrictif et plus vivable, en particulier pour les sujets marginalisés auxquels de nombreux espaces ont été historiquement fermés<sup>557</sup>. (Cifor 2017 : 17)

Si le passé peut servir d'appui dans le temps présent, je vais maintenant décrire différentes stratégies permettant de résister au découragement.

---

<sup>557</sup> “Unsettling the present through such critique can open crucial space for making it less restrictive and more livable, especially for those marginalized subjects to whom many spaces have been historically closed.” (Ma traduction)

## II. Dégager l'horizon. Actes et éthiques de résistance au découragement

Nous avons eu besoin de beaucoup de glamour pour survivre à ça. Beaucoup de fêtes, beaucoup de chaleur de meute, beaucoup de résistance à la tristesse, beaucoup d'exorcisme de la peur.

Itziar Ziga, *Devenir chienne*, Paris, Cambourakis, 2020 : 88.

« Quelles sont les chances pour les militants de s'adapter aux expériences de doute ou d'abatement ? » s'interrogent les coordinateur·rices de l'ouvrage collectif portant sur *Le malheur militant* (Fillieule, Leclercq et Lefebvre [dir.] 2022 : 14). Plus que de « chances », il s'agit de déplier les conditions de l'adaptation à ces expériences subjectives. Ces conditions sont situées en fonction des individus, mais aussi des structures dans lesquelles ils s'impliquent, de manière bénévole ou salariée. Les personnes que je rencontre énumèrent les sources auxquelles elles puisent de la force pour continuer à s'impliquer. Les situations des locuteur·rices sont distinctes – des avocat·es, soignant·es, membres salarié·es ou non d'organisations militantes, concerné·es directement ou non par les politiques migratoires – mais certains fondements sont communs, situés en soi ou dans les relations collectives. Ces personnes font preuve d'une forte réflexivité sur ce qui contribue à les aider à continuer dans leur engagement. Je vais étudier les sources de la résistance à plusieurs échelles imbriquées. Ce sont d'abord classiquement le sens du combat collectif et la relation d'aide qui animent le souffle individuel. C'est en outre, à l'échelle intime, une conversation de soi à soi sur le sens de son engagement, ses reflux, ses plaisirs et les doutes éthiques qui émaillent l'expérience d'engagement. L'importance prise par les complicités collectives dans la tendresse et la fête invite à discuter leurs ambivalences. C'est enfin à l'échelle des organisations que se pose la responsabilité de la prise en charge du découragement.

### 1. « On tient parce qu'on les fait chier »

J'ai trouvé dans la continuation de la lutte un apaisement à la douleur de la défaite

Jean Cavailès<sup>558</sup>

---

<sup>558</sup> Cité dans *Jean Cavailès. Un philosophe dans la guerre (1903-1944)*, sous la direction de Ferrières Gabrielle. Paris, Seuil, 1982.

La nuit est tombée pendant l'entretien, qui se tient dans les locaux parisiens du Comede au cours d'un après-midi de février 2022. Claire, médecin, et Stéphanie, juriste, répondent à mes questions sur le travail de plaidoyer et d'accompagnement mené au Comede. Alors que je les interroge sur les manières dont elles conçoivent leur engagement et la résistance à un contexte politique qu'elles m'ont longuement décrit comme démoralisant, Stéphanie éclate de rire : « on tient parce qu'on les fait chier ! ». Cette saillie humoristique résume un état d'esprit partagé par les personnes que je rencontre. Démanger le pouvoir, le « faire chier », est déjà un excellent motif pour continuer à se mobiliser. C'est une manière de se représenter son action individuelle au prisme d'un combat collectif, quotidien, dans les accompagnements et d'une éthique personnelle pour ne pas céder.

#### **a. Le sens du combat collectif**

« Être militante, ça t'outille », résume Céline, travailleuse sociale au Comede. L'outillage est bien sûr technique mais permet d'acquérir des « techniques de soi » (Foucault 2001) pour administrer ses émotions et ses attentes. Nombreux·ses sont les membres d'organisations militantes qui restituent l'importance prise par l'idée du combat. Ce qui « aide à tenir » Félix, salarié à Aides durant une dizaine d'années, et ce malgré les heures non comptées et les défaites, « c'est aussi le sujet, c'est l'engagement politique au sens large, c'est le militantisme aussi ». Avoir une perspective militante aide à recontextualiser les situations individuelles dans un combat plus large, à nuancer les échecs individuels et redonner du souffle. Des militant·es citent d'autres combats qu'iels savent être menés sans qu'il leur soit possible d'y participer par manque de temps, autres priorités ou distance géographique. Céline évoque par exemple le Macdonald's occupé à Marseille puis transformé en lieu de solidarité, L'Après M, comme un combat qui a abouti et qui lui donne de la joie<sup>559</sup>. Antoine convoque le combat du comité Vérité pour Adama et le mouvement de Black Lives Matters dont il a suivi avec enthousiasme l'intensification des manifestations au printemps 2020. D'autres luttes ont lieu, et on n'a pas encore le bonheur de connaître leur existence. C'est la certitude partagée qu'il y a et qu'il y aura toujours des gens pour s'activer, se mobiliser, inventer d'autres manières de lutter, d'autres stratégies de résistance pour faire changer le cours des choses. Les militant·es se sentent soutenu·es par cet horizon commun qui motive leur engagement au quotidien. Le

---

<sup>559</sup> Voir chapitre précédent.



sens du combat est tout particulièrement ressenti avec force dans les structures qui portent du plaidoyer. Si Sonia, psychologue au Comede, a souvent envie de « tout péter », son appartenance à une institution qui donne du sens à sa pratique individuelle de thérapeute lui permet de canaliser sa colère. Elle mentionne le fait que « la direction est à l'écoute » des besoins des salarié·es, et restitue son engagement individuel au prisme de la définition de l'engagement portée par la structure, à laquelle elle croit :

Quelque chose qui fait pas mal tenir dans le travail, c'est l'idée qu'au Comede, il y a quand même tout un versant, tout une partie du Comede qui s'occupe du plaidoyer. Le fait de se dire « je suis sur le terrain et je fais mes petits trucs à ma petite échelle », et aussi le fait de se dire que tout cela, ça sert aussi pour faire un plaidoyer, je trouve que c'est aussi quelque chose qui aide dans le travail, sinon c'est désespérant. On tient face aux situations inhumaines par le temps dévolu à la recherche thématique, au travail d'équipe. (Entretien avec Sonia, mai 2021)

La structure pour laquelle elle travaille porte un plaidoyer politique auquel elle adhère, à la fois dans les idées défendues et par la méthodologie mise en place qui consiste à faire remonter des situations de terrain. À l'échelle de sa pratique quotidienne, elle peut se concentrer sur son travail d'accompagnement psychique individuel des étranger·es suivi·es par le Comede. L'envie de « tout péter » constituerait à ses yeux une pulsion destructrice, qu'elle réussit à contenir grâce à la répartition du travail : à elle l'accompagnement à la reconstruction psychique, à d'autres le plaidoyer. Cette organisation à l'échelle de l'institution lui permet d'articuler sa conception de l'importance de la parole individuelle et de l'attention aux singularités des cas à la nécessité de porter une parole publique.

Le sens du combat est incarné au quotidien à l'échelle des organisations. C'est selon Alice, directrice d'une association de lutte contre les hépatites, la « confiance » dans l'équipe constituée par ses collègues, « confiance » que ressent aussi Sonia. Elles partagent toutes deux le sentiment qu'entre des membres complémentaires dans leurs fonctions le travail collectif avance bien. Les places sont bien attribuées, ce qui assure la fluidité des échanges et prévient de possibles rivalités au sein des équipes. Pour Adèle, infirmière dans une structure d'accompagnement des Roms, « on sait qu'on a besoin d'être ensemble » : le soutien mutuel est aussi émotionnel. Célestin, salarié dans une association communautaire immigrée de lutte contre le sida, décrit comment les réunions d'équipe sont l'occasion d'ouvrir des espaces de parole et d'échange de pratiques. Ces moments permettent de « ne pas porter ça tout seul, de partager son petit panier et d'alléger la souffrance ». Il souligne en outre que certain·es collègues voient des psychologues, ce qu'il semble voir de façon positive sans que je puisse savoir s'il s'agit de psychologues payé·es ou non par la structure employeuse. Le partage du

« panier » et la circulation d'une parole libre sur les motifs de souffrance sont les conditions d'une sortie de l'isolement où on peut être confiné·e par la détresse individuelle. La souffrance éprouvée ici est la conséquence d'accompagnements difficiles de personnes étrangères et immigrées en situation de précarité administrative et séropositives au VIH ou à une hépatite. Mais les accompagnements constituent aussi fondamentalement des motifs pour continuer.

### **b. Puiser sa force dans la relation d'aide**

Les personnes que je rencontre évoquent souvent la joie de savoir que des étranger·es qu'elles ont accompagné·es s'en sont « sorti·es ». Elles me retracent certaines trajectoires qui les ont marquées comme autant de *success stories*. Jean, accompagnateur pour Aides de demandes de titres de séjour pour soins dans l'Est de la France, revient par exemple sur un « des premiers dossiers suivis : une femme séropositive rwandaise, isolée ». Il me raconte d'une voix joyeuse qu'elle est aujourd'hui infirmière en France et a réussi à faire venir ses enfants et son compagnon grâce au regroupement familial. Je lui demande s'il garde plus largement des liens avec les étranger·es malades qu'il a accompagné·es ; il acquiesce : « à mort, des liens encore avec les gens, je les croise dans les rues de Strasbourg je suis trop content, on se reconnaît ». Moustapha évoque lui aussi les rencontres fortuites au gré des rues de Marseille avec des personnes qui ont franchi le pas de la porte de Aides, et le plaisir d'entendre – et de donner – de bonnes nouvelles. Véronique retrouve de l'énergie au quotidien dans le lien : « ce sont les gens que je vois, que j'accompagne, par ce qu'on fait ensemble, des petites réussites ». Ces réussites sont interprétées comme des victoires gagnées à deux, dans le cadre de la relation. Tandis qu'il mentionne l'épuisement qui le saisit parfois devant les difficultés à obtenir des hébergements d'urgence pour des familles avec enfants, Jacky, bénévole à Aides, marque un décrochage. « C'est vrai que là, maintenant qu'on voit le petit ou la petite arriver avec un sourire large comme ça, on se dit : “Ça vaut le coup” ». Ces sourires, qu'évoque aussi Christelle, travailleuse sociale à Sol En Si, marquent un signe de stabilisation pour les publics accueillis. Dès le début de l'entretien, qui se tient dans les locaux marseillais de l'association à l'automne 2022, elle rebondit sur la question du découragement que j'ai mentionnée en présentant mon sujet. Travailler dans une structure qui propose un accompagnement global des personnes est important pour elle afin de résister au découragement. Sol En Si permet en effet à un accompagnement social et administratif des familles touchées par la séropositivité, et aussi un hébergement en crèche dans ses locaux.

Nous, on est aussi un lieu d'accueil, donc il y a soit les familles qui ont leur enfant à la crèche, qu'on va croiser tous les jours parce qu'ils viennent emmener leur enfant, ils viennent le chercher, donc il y a une relation qui s'instaure qui est quasi quotidienne. Et aussi les familles qui n'ont pas leur enfant à la crèche, ils vont venir une fois par semaine chercher un colis alimentaire, plus une autre fois par mois pour chercher les couches et le lait en poudre parce que c'est quasiment que des familles avec des enfants de moins de trois ans. Beaucoup. Plus, ils vont venir chercher des vêtements, passer un coup de fil, faire une photocopie, donc ils viennent beaucoup. Donc en fait on est vraiment dans une relation qui devient très sympathique, et surtout on a d'autres occasions de se réjouir, c'est-à-dire qu'il n'y a pas que des mauvaises nouvelles, parce que les mamans, tu les aides à inscrire leur gamin à l'école, elles sont trop contentes – c'est un exemple –, elles, elles n'ont pas été scolarisées et tout d'un coup leur gamin, il est à l'école. Enfin, tu vois, quand tu as un accompagnement au quotidien... Elles reviennent de la préfecture, le rendez-vous s'est mal passé, le lendemain elles vont revenir et, je ne sais pas, il s'est passé autre chose. (Entretien avec Christelle, septembre 2022)

Selon elle, l'accompagnement global qui est effectué à Sol En Si permet d'instaurer d'autres rapports inscrits dans une quotidienneté avec les publics. Les nouvelles, mauvaises ou bonnes, sont partagées et discutées. Les bonnes existent dans l'accompagnement social par rapport aux décisions administratives qui elles, peuvent être mauvaises. L'inscription dans le droit commun et le symbole incarné par le fait de pouvoir scolariser son enfant a, selon Christelle, la capacité de pouvoir parfois momentanément contrebalancer d'autres difficultés. Exposée quotidiennement à des récits d'évolutions positives, même infimes, Christelle s'estime potentiellement moins résignée que d'autres salarié·es et militant·es investi·es sur le droit des étranger·es. Le lien direct est quotidien, lorsque les familles viennent chercher les enfants à la crèche. Selon Christelle, elles sont en quasi-intégralité composées de mères élevant seules leurs enfants. On se salue, on s'échange des nouvelles importantes mais aussi ce qui fait la trame des vies : l'enfant a bien mangé à midi, il a écrit son prénom, la météo s'est refroidie. Christelle voit les femmes qu'elle accompagne se transformer au gré des semaines :

elles sont clairement hyper abîmées, avec on pourrait dire des syndromes post-traumatiques après leur parcours, et je pense que de trimestre en trimestre on voit une amélioration : au bout de six mois, tu les vois se poser, tu les vois sourire, et au bout d'un an les gamins vont beaucoup mieux. (Entretien avec Christelle, septembre 2022)

Le spectacle d'une progressive stabilisation et de ses effets bénéfiques sur les mères et sur leurs enfants réjouit Christelle. De plus, la relation d'aide est parfois analysée par les enquêté·es comme une expérience existentielle, à l'instar de Margot, juriste spécialisée en droit des migrations qui travaille au secteur plaidoyer de Aides. Elle évoque à ce moment de l'entretien

son expérience d'une dizaine d'années de juriste salariée dans des permanences d'accès aux droits pour les étrangères.

C'est une richesse incroyable, moi ça m'a transformée et ça te fait croire en l'homme, en cette capacité de résilience, je pense à des femmes qui ont fui leur pays, qui viennent ici, qui ont un parcours de vie chaotique, qui ont subi la précarité, les violences physiques, les discriminations et qui sont là, qui sont debout, qui travaillent et c'est exemplaire. (Entretien avec Margot, février 2021)

Si elle n'est plus aujourd'hui au contact direct du public mais épaulée sur le plan juridique les salariées des lieux de mobilisation, Margot éprouve une transformation au temps long de sa capacité à croire et à résister au contact de la force psychique des personnes accompagnées. Elle puise son énergie en voyant des femmes tenir bon et s'accrocher vaille que vaille. L'extrait d'entretien n'est pas dépourvu d'une exaltation de son émotion maternaliste face à des femmes combattantes et dignes et qui, malgré la somme des violences subies, sont « debout » et « travaillent », situation qu'elle juge « exemplaire ». Au-delà de la relation, qui impose une éthique de la résistance face au courage des personnes concernées par l'exil, les enquêtées sont plusieurs à faire état de dimensions existentielles qui sous-tendent leur engagement et peuvent être spirituelles car arrimées à une foi religieuse ou à une conception métaphysique de leur place dans le monde.

### **c. Ne pas céder**

Alors que je lui demande comment continuer à se mobiliser dans le contexte délétère qu'elle vient de décrire, Agnès, avocate en droit des étrangers et membre d'un collectif d'avocates impliqué dans la défense des droits des étrangers répond par l'absurde :

Vous vous dites que vous ne pouvez pas vous carapater aux Pyrénées, créer une ferme de chèvres pour faire du lait à chaque fois que vous avez envie de tout lâcher ! Vous vous dites : qu'est-ce que je peux faire de mieux dans ce bas monde ? Et c'est la seule façon de continuer, de se dire qu'on va résister. Tant qu'on a des résultats positifs pour une ou deux personnes, on continue. Le jour où franchement ce ne sera pas possible, là, clairement, oui, j'irai faire du fromage de chèvre dans les Pyrénées. Pour l'instant, je me sens encore utile. (Entretien avec Agnès, janvier 2022)

Tant qu'il y a parfois des victoires individuelles, l'avocate voit du sens à poursuivre son implication jusqu'à ce que cela ne soit plus possible, moment où elle réfléchira alors à une reconversion professionnelle. L'exemple de l'élevage de chèvres dans les montagnes est couramment mobilisé en France, et sa signification ne se restreint pas à son caractère humoristique et absurde. « Élever des chèvres » figure un possible ailleurs, une forme de retraite

ou d'ascèse dans les montagnes, loin du fracas du monde. C'est aussi un idéal qui a été mis en application dans les années 1970 par un certain nombre de jeunes urbain·es au capital universitaire important qui voulaient vivre leur rêve de retour à la nature dans le sillage de mai 68. Cet idéal a pourtant été battu en brèche : en témoignent les récits des difficultés matérielles, du froid, de la précarité et de l'ennui, incarnés notamment au cinéma par le personnage de l'éleveur de chèvres titulaire d'une maîtrise en philosophie dans *Sans toi ni loi*, d'Agnès Varda<sup>560</sup>. Élever des chèvres est pour l'instant un idéal décevant, alors il faut bon an mal an continuer. J'ai commencé à aborder au chapitre précédent certaines des stratégies que mettaient en place les acteur·rices du droit au séjour pour soins pour négocier un autre rapport à la défaite. Pour William, impliqué depuis une trentaine d'années au Gisti et au Comede comme formateur,

Il y a certains combats, tu les mènes mais tu as toujours perdu. Et tu vas encore perdre demain. Et en fait, non, tu les mènes quand même parce que tu te dis que ce serait pire de pas les mener. Et donc tu le fais. Et je pense que je vis plus heureux en luttant avec les idées, sans forcément penser que ces idées-là vont avoir le pouvoir. (Entretien avec William, mai 2022)

William ressent de la joie dans le fait de mener un combat dont il sait qu'il ne sera pas couronné par une victoire. Ses « idées » sont ici le principe de justice sociale, l'égalité entre les individus et donc la défense des droits des étranger·es à mener une vie digne en France. Elles sont selon lui loin d'être majoritaires chez les personnes au pouvoir en France. Des idées justes sont sources de réconfort et tenir pour les défendre permet de conserver une certaine estime de soi, le sentiment d'être « du bon côté de la barricade ». Le fait de continuer envers et contre tout est une composante de l'identité, qu'elle soit professionnelle ou militante (ou des deux) et de *l'ethos*. Véronique, travailleuse sociale dans plusieurs structures associatives, refuse de s'arrêter aux échecs.

Peut-être que je ne m'arrête pas aux échecs, parce que quelque part, dans ma tête, moi, quelque part, je pense que je fais un truc, de toute façon, c'est une lutte. Point barre. Donc, de toute façon, c'est une lutte au départ, donc il n'y aurait pas d'arrangement, il faut que je lutte. Donc, pour moi, je pense qu'il y a de ça, que c'est un peu intégré : l'accès aux droits de « machin » façon, il faut se bagarrer ; depuis tout le temps, tous les gens se sont battus. Tout ce qu'on voit, il y a toujours les gens qui se sont pris la tête pour avoir des droits, et cetera. Donc, c'est normal, ça fait partie de la vie, c'est comme ça. Donc, moi aussi, je suis là-dedans. Et du coup, c'est normal, que ça n'avance pas, il ne faut pas délirer. Dans la vie, dans l'histoire entière, ça a toujours été comme ça. Et ces petites réussites, avec les gens, quand les situations se décaillent, qu'il y a un

---

<sup>560</sup> Agnès Varda, *Sans toi ni loi*, France, Oury Milshtein, 1985.

parcours qui marche, [*soupir de soulagement*] c'est bon. (Entretien avec Véronique, mars 2022)

Tandis que les petites réussites redonnent depuis toujours de l'énergie à sa pratique, elle restitue une position pragmatique consistant à se représenter une lutte où il est normal de constamment batailler. C'est « l'histoire entière », celle de l'humanité dans laquelle elle s'intègre et pour laquelle il faut lutter. Elle arrime cette conception quasi hégélienne à l'horizon d'une amélioration qui saura arriver, ce qu'elle répète aux personnes accompagnées : « à un moment donné, il y aura quelque chose, c'est sûr, les situations vont s'améliorer ». Elle compare la situation des étranger·es qui fréquentent son bureau au public auprès duquel elle était précédemment investie, les usager·es des drogues, pour qui elle analyse que l'évolution positive est moins évidente. Sa croyance en l'amélioration des histoires individuelles nous pousse à poursuivre l'investigation autour des conditions de la « foi », qu'elle soit athée ou religieuse, dans le militantisme.

Des rapports au religieux sous-tendent le champ militant investi sur le droit au séjour pour soins, qui englobe particulièrement la lutte contre le sida. Au cours des entretiens conduits avec des personnes étrangères militantes et concernées par la maladie, iels sont plusieurs à évoquer le support qu'apportent la foi et la religion pour lutter contre le découragement. L'importance du support de la religion et du groupe religieux pour les personnes concernées par le VIH a été particulièrement analysé sur le continent africain (Fassin 2006a ; Korbéogo et Lingani 2013). La foi prend « une très très grande place » pour Joel. Il vient d'une famille pratiquante et fréquente le petit séminaire, « là où on forme les futurs prêtres » précise-t-il. Il est fréquemment appelé à soutenir émotionnellement des personnes qui apprennent leur séropositivité, et s'appuie sur la foi et son expérience de la maladie pour les reconforter. Thérèse, fondatrice de l'association Marie-Madeleine, s'esclaffe qu'elle est « une grenouille de bénitier ». Elle revient sur l'idée de la création de l'association qui répondait à un besoin, car il n'était pas alors vraiment possible de parler de croyances à Aides où elle était volontaire dans les années 1990. Dans les groupes de parole des femmes, elle y découvre d'autres femmes qui ont besoin de relire leur histoire avec le VIH au regard de croyances « ancestrales » familiales et religieuses pour se sentir « complètes » et non pas « morcelées ». Le nom de l'association a été choisi par Thérèse en référence à la figure biblique de Marie-Madeleine.

On est tombées sur Marie-Madeleine parce que c'est une femme qui suscite la polémique. Quand on connaît un peu la religion catholique, c'est la pute. Et c'est une femme, Marie-Madeleine, qui, malgré de multiples accusations, n'a jamais démenti, a

toujours marché la tête haute, et c'est elle qui a accompagné l'autre, donc Jésus, jusqu'à la mort sans avoir peur, et qui allait au tombeau quand c'était interdit pour aller voir le mourant, la personne morte, aller panser ses blessures et accompagner à la mort. Et dans la lutte contre le sida, les premières personnes mobilisées, c'étaient les femmes. Dans la lutte à Aides, dans les premières personnes il y avait hommes et femmes, pour pouvoir accueillir l'autre. Dans cet accompagnement-là, nous, on retrouvait Marie-Madeleine, et elle représentait toutes les figures des femmes : c'était la femme aux longs cheveux, très belle, avec des parfums très riches, très chers, la femme pute, voilà ; la femme qui a saigné pendant dix ans, oui, un lien avec le sang : on est contaminé par le sang (Entretien avec Thérèse, septembre 2021)

C'est une femme « qui n'a pas eu peur de porter son identité », et ce malgré le poids du stigmate social. C'est aussi celle qui prend soin, qui se tient aux côtés, et qui saigne. La multiplicité des symboliques qu'incarne Marie-Madeleine permet à chaque femme de pouvoir se reconnaître dans ses supposées contradictions et en se faufilant parmi les assignations sexistes aux figures de la « pute » ou de la « femme dévouée ». Thérèse analyse le sens de la communauté défini par l'association :

Je crois qu'on est une communauté de destins, parce que le destin, c'est le destin de plusieurs, c'est une lutte commune quel que soit le bord d'où on est. Et par exemple, quand on fait nos pèlerinages à Lourdes, il y a des personnes, des croyants de tous bords confondus, homosexuel(le)s, femmes africaines et tout, avec nos prêtres et nos évêques, le diocèse. Et ça dure depuis trente ans. Dans chaque pèlerinage, on est très mélangé·es, des musulmanes aussi. Chacun vient et c'est vraiment un espace de paix... On pratique ou on ne pratique pas, tout le monde est présent. Et il y a aussi des soignants qui viennent avec nous : médecins, infirmières et tout. (Entretien avec Thérèse, septembre 2021)

Elle insiste sur le mélange interreligieux, ouvert à toutes les identités et orientations, et aux soignant·es. Le médical et le scientifique ne sont pas ici opposés à la foi ; « si elle fait du vaudou pour pouvoir supporter les médicaments, pour pouvoir aller à l'hôpital : on écoute, on prend en compte, on l'accompagne et puis on ne juge pas » affirme-t-elle. Thérèse inscrit Marie-Madeleine dans la perspective d'une « foi pragmatique », définie à Aides (Aides 2006 : 57) et plus largement dans le champ de lutte contre le VIH/sida, qui ne refuse pas les traitements. Au-delà du support de Dieu ou de la foi pour les personnes directement malades, des rapports au religieux, dans les transmissions familiales ou les pratiques, sous-tendent plus largement la mobilisation contre le sida.

Au cours de l'enquête EthnoAides, nous posons systématiquement la question de l'environnement religieux des personnes. Plusieurs membres de Aides font état d'une culture religieuse familiale : ils ont été enfant de chœur, ont suivi le catéchisme, voire entamé un parcours pour devenir religieux. Romain, salarié, qualifie son expérience du catéchisme comme

quelque chose de « très communautaire », dans la construction d'une vie ensemble autour d'un quotidien et de l'organisation de voyages. Il met à distance le religieux : « on bouffait des bonbons, on faisait des voyages et des balades, on découvrait des trucs mais on n'allait pas à la messe ». Il analyse son expérience de la religion comme quelque chose de « communautaire » très peu axé sur le côté croyant (messes, messages religieux) mais pensé dans la pratique des liens et d'un vivre ensemble qu'il lie à son expérience du communautaire à Aides. « L'influence de la socialisation religieuse sur les engagements altruistes » (Mathieu 2010 : 308) a été analysée dans les mobilisations pour les droits des étranger·es (Siméant 1998). Dans sa thèse, Caroline Izambert (2018) esquisse une analyse autour de la « prédominance très forte d'une culture religieuse<sup>561</sup> » chez les personnes qu'elle a enquêtées dans des associations de santé et de défense des droits des étrangers. Si les militant·es ne sont pas ou plus pratiquant·es et semblent avoir mis à distance les institutions religieuses au moment de l'entretien, le militantisme peut permettre, comme l'a décrit Lilian Mathieu dans son étude des ressorts d'engagement des membres de Réseau éducation sans frontières, une mise en pratique des valeurs chrétiennes (Mathieu 2010). Ce qu'il m'intéresse ici, c'est la façon dont cette socialisation organise un rapport de dévotion à la communauté pour certain·es acteur·rices. Célestin revient sur les motivations qui l'ont amené à s'impliquer dans la lutte contre le sida à partir d'une mise en sens de son expérience religieuse :

Et donc c'est cette colère-là qui m'a emmené à rester dans la lutte contre le sida en me disant : « si parce que mes compatriotes d'origine refusent d'en parler pour ne pas se faire indexer, le catho pratiquant que je suis... » Au catéchisme on m'a toujours appris qu'il faut que le sang des martyrs coule pour le salut, s'il faut que le mien coule pour ça, pour sauver ma communauté, je vais le faire. (Entretien avec Célestin, janvier 2022)

Célestin met en pratique le discours transmis au catéchisme et s'inspire de la martyrologie pour définir son engagement au service de sa communauté. Le ou la martyr·e est celui qui subit un supplice afin de mettre à l'épreuve sa foi, et ce jusqu'à la mort. Dans la culture chrétienne, c'est un héros ou une héroïne par excellence, son courage est loué et transmis. Le militantisme est porteur étymologiquement d'une dimension théologique, ce sont les « soldats de Dieu » rappelle Nonna Mayer (Mayer 2023 : 228). Fabrice interprète lui aussi son entrée dans la lutte contre le sida dans le prolongement de sa formation religieuse à la prêtrise :

---

<sup>561</sup> Discussion informelle, août 2022.



Probablement, quand je suis arrivé à Act Up, c'était une... forme d'engagement qui était encore très irriguée par cette idée de se mettre au service d'une communauté, de sa communauté. (Entretien avec Fabrice, février 2021)

Jacques Rancière revient de manière critique sur la centralité du sacrifice, imprégnée du catholicisme, dans le rapport que les activistes entretiennent avec la communauté militante, dans la continuité des communautés monastiques. Il analyse le motif de la culpabilité et du sacrifice et sa prédominance par rapport à l'égalité comme organisant le renoncement à l'émancipation (Rancière 2004 : 145). Sans chercher à se positionner face à cette critique normative, on peut suivre le philosophe dans la façon dont il pose l'ambivalence d'un engagement pour les autres et pour soi dans les conditions de la résistance au découragement. Une dissertation d'un moine datant de 1857, trouvée à la Bibliothèque Nationale de France en tapant dans le moteur de recherche le terme de « découragement », m'a mis sur la voie des racines chrétiennes de la définition de l'état de découragement. En suivant les mots du religieux, le manque de courage face à l'épreuve rend le chrétien coupable d'une défaillance dans sa foi et d'une rétractation sur lui-même :

Comme le courage suppose la confiance, le dévouement, l'abnégation de soi-même, le désintéressement dans l'action, il s'ensuit que le découragement est accompagné de dispositions toutes contraires à celles-là. Il tient à notre égoïsme naturel en même temps qu'il a pour cause principale la Défiance, fille de l'incrédulité.<sup>562</sup>

Le motif de la culpabilité revient à plusieurs reprises dans cette dissertation. L'insistance sur la dimension morale de l'absence de courage ouvre à des investigations plus longues, auxquelles je n'ai pas pu répondre par mon terrain ; elles portent sur les liens entre découragement, sécularisme et influence chrétienne dans le rapport à l'émancipation et à l'horizon politique.

Primo Levi écrit, à propos des détenus du camp de concentration d'Auschwitz qui, « juifs, orthodoxes ou marxistes » étaient soutenus par la foi : « leur univers était plus vaste que le nôtre (...) et surtout, plus compréhensible (...) La douleur, en eux, et autour d'eux, était déchiffrable, et pour cette raison ne débordait pas dans le désespoir » (Levi 1989 : 143). La foi en une puissance spirituelle ou dans la force d'une idéologie ou du collectif est un premier jalon intime de la résistance au découragement<sup>563</sup>. En lui donnant du sens, elle évaste l'univers<sup>564</sup>. Ce

---

<sup>562</sup> Estéoul, « Sur le découragement », 12 mars 1857, archives de la BNF.

<sup>563</sup> Il faut rappeler ici que le militantisme associatif a progressé dans un contexte de crise des idéologies et d'effondrement des partis.

<sup>564</sup> « Évaster » est un néologisme de l'écrivain Alain Damasio. Il s'interpelle dans la chanson de Rone « Bora Vocal », Bora EP, 2012 : « « Alain ! « La horde du contrevent », tu la réussiras uniquement... Uniquement si tu

rapport idéal à la lutte s'incarne en outre dans des façons de prendre soin de soi et de trouver, au-delà de la seule dimension sacrificielle du fardeau du militantisme, des formes de joie et de plaisir.

## ***2. Les tactiques du soin de soi***

Cette sous-partie n'est pas un chapitre d'un manuel de développement personnel. Elle cherche à faire état de tactiques de préservation à l'échelle individuelle, qui sont favorisées ou non par des contextes particuliers d'organisations militantes. Les entretiens ont été l'occasion de partages, plus ou moins intimes, des techniques pour résister à l'épuisement. Ce sont des négociations constantes de soi à soi dans les rapports entretenus à l'engagement, à ses cadres et à ce qui protège. Le terme de *tactique* est ici préféré à celui de *stratégie*, selon la distinction proposée par Michel de Certeau dans *L'invention du quotidien*. Il y définit la stratégie comme « le calcul des rapports des forces qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir est isolable d'un « environnement » (de Certeau 1990 [1980] : xlvi). Selon l'auteur, la stratégie postule « un *lieu* susceptible d'être circonscrit en *un propre* » (*ibid.* : 59). On appréhende au contraire la tactique comme une « action calculée qui détermine l'absence d'un propre » et qui n'a pour lieu que celui de l'autre organisé par une force extérieure (*ibid.* : 60). Ces tactiques sont troubles, minoritaires, parfois inconscientes et enchevêtrées, elles ne sont ni planifiées ni le résultat d'un plan d'action. Elles constituent autant d'outils et d'arts de la résistance (Scott 1990).

### **a. Se protéger de l'impuissance**

Les acteur·rices du droit au séjour pour soins expriment très fréquemment le besoin de se protéger. L'investissement du vocabulaire de la santé mentale est une façon habituelle d'énoncer les difficultés émotionnelles liées à un trop-plein (Chalier et Ehrenberg 2021 : 41). Comme souligné au chapitre précédent, iels peuvent chercher à couper avec l'information trop morbide, ou à aller voir des gens « qui vont bien ». Prendre de la distance reste pourtant délicat et iels éprouvent des difficultés à poser les limites de leur engagement, qu'il soit professionnel, militant ou le plus souvent à la frontière des deux. Madeleine, travailleuse sociale dans une association qui accompagne des femmes séropositives étrangères n'a pas réussi à le faire avant

---

t'isoles. Si tu t'isoles, quoi ! Tu comprends ce que ça veut dire « isole » ?! Isola ? L'île, quoi ! Tu crées ton île et tu l'évastes au maximum ».

son burn-out. Elle souligne que jusqu'alors, elle ne prenait pas de distance, « même les vacances » et qu'elle ne s'est « jamais reposée » durant plusieurs années. Puis elle craque : « mon corps a réagi, je ne pouvais plus ». Mise en arrêt, elle retrouve de l'énergie et prend la décision de poser un congé sans solde d'un an. Elle part retrouver une partie de sa famille dans son pays d'origine, voit « autre chose », oublie « tout ce qui se passe ici ». Elle met à distance les discours qu'elle projette autour du fait que l'arrêt représenterait un « luxe » ; c'est au contraire pour elle une « nécessité ». L'arrêt lui permet de « trouver la distance », de restituer son engagement dans une sphère professionnelle. Elle reprend son poste à la suite de son congé et entame en parallèle une formation pour faire valider ses acquis par un diplôme. La formation est une autre façon de prendre de la distance, à la fois par le travail de retour réflexif sur son parcours, dans un cadre académique, mais aussi pour envisager une évolution professionnelle. « La formation que j'ai faite me permet de sortir de ça, de voir autre chose, de me projeter dans autre chose », interprète-t-elle. En cherchant à valoriser ses acquis professionnels par l'obtention d'un diplôme, elle veut pouvoir négocier au sein de la structure une revalorisation de ses conditions de travail, par une hausse de salaire et une mutation à un poste plus élevé. Elle se met à rêver et entrevoit la possibilité d'une carrière à l'international. L'expérience de se retrouver en incapacité de militer, à la suite d'un burn-out, est commune à plusieurs enquêtées, à l'instar de Madeleine et d'Alice. Cette dernière confie elle aussi que c'est ce temps de suspension qui lui a permis de réfléchir à ses modalités d'implication et de prendre de la distance. Certain·es, trop usé·es, choisissent de partir.

Il ne s'agit pas de décrire des désengagements de celles et ceux qui claquent la porte des mobilisations (Fillieule [dir.] 2005). Quitter un champ de lutte pour un autre ou réenvisager son rapport au militantisme constitue une stratégie de préservation. Paul, salarié au secteur plaidoyer de Aides, analyse comment le fait de changer de secteur au sein de l'association lui a permis de lutter contre son découragement, par la découverte de nouveaux enjeux politiques et collègues. Au moment du premier confinement, alors que son activité est réduite, il s'implique dans des brigades solidaires qui organisent des distributions de vivres ; il y voit une continuité avec ses autres engagements collectifs. En développant son activité artistique de photographe, Antoine commente : « le militantisme ça fait quand même pas mal d'années que je suis dedans, je veux changer ma façon de militer ». Il fait correspondre son engagement avec une activité qui lui plait et dont il réussit progressivement à vivre. Antoine se renouvelle et retrouve de l'enthousiasme en investissant un domaine artistique qui lui procure une valorisation individuelle et une plus grande latitude dans ses choix, tout en pouvant faire exister

« l'héritage » de son militantisme à Act Up-Paris. Après un investissement de vingt-cinq ans, Fanny quitte la lutte pour le droit au séjour pour soins et son poste à Aides.

J'ai essayé, je crois, de compenser, quand je disais que je me décourageais un peu sur ce sujet en essayant de retrouver un peu une flamme sur d'autres sujets, ce que je disais sur le prix du médicament, sur les drogues, avec des sujets avec lesquels on avait un cap — pas un horizon, parce que l'horizon ne s'atteint jamais. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Elle décrit son départ comme soudain, « radical – poum le truc s'arrête » résume-t-elle, change d'adresse électronique, quitte l'Observatoire du droit à la santé des étrangers. Les amitiés tissées au fil des années lui permettent toutefois de maintenir un lien avec cette mobilisation tout en « filtrant » les informations et les demandes. Elle s'investit sur d'autres thématiques de plaidoyer comme autant de « jeux de rééquilibrage » pour retrouver la flamme. Elle réinterprète elle-aussi *a posteriori* un arrêt maladie comme un moment d'introspection où elle prend la décision de partir. Avec une amie, elle crée une association de plaidoyer au service d'organisations militantes féministes. Dans la cause féministe, elle a « l'impression qu'il y a des choses qui sont gagnables, aussi bien dans la structuration que dans les droits en cause », ce qu'elle avait perdu de vue dans le champ des droits des étrangères. Fanny réinvestit elle aussi ses savoir-faire constitués dans le plaidoyer dans un autre domaine de militance, qui la touche personnellement en tant que femme :

À chaque fois, je me sentais concernée. Mais c'était par solidarité. Et il fallait que je franchisse ce cap de me battre pour des choses qui m'habitent plus directement. Et c'est beaucoup plus compliqué et beaucoup plus douloureux. Mais c'est quelque chose de plus authentique, je pense, aussi. Oui, je trouve que pour l'instant, mais c'est le tout début, ça constitue un moteur important. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Elle analyse ce mouvement de rapprochement de ce qui la touche plus directement comme quelque chose de douloureux et peut-être différé, mais qui fait intimement et politiquement sens.

Selon Patrice, ancien président de Aides, au-delà d'une question de santé mentale se protéger constitue en outre un facteur pour préserver les organisations de façon stratégique. « Il faut un peu penser à soi pour tenir dans la durée » résume-t-il avant de prendre son propre exemple. Investi depuis trente-trois ans à Aides au moment de l'entretien, il a vu des dizaines de militant·es s'impliquer activement avant que « ça s'arrête du jour au lendemain ». Il analyse la nécessité des pauses et des coupures afin d'éviter les « feux de paille » des surinvestissements. Ces derniers sont coûteux à l'échelle des individus comme pour la structure, dont il adopte le point de vue, qui forme des militant·es et veut les conserver dans la durée. Lui-

même a pris ses distances avec les actions de terrain tandis qu'il siège au Conseil d'administration avec la certitude qu'il se doit de continuer à apporter des choses à Aides dans cet organe décisionnaire. Certain·es militant·es choisissent de se salarier dans une structure militante comme prolongement de leur engagement au départ non rémunéré, à l'instar d'Estelle pour qui dorénavant ses moments de repos hors temps salarié représentent des moments de « repos militant ». Les remparts à l'impuissance aident à persévérer tout en mettant de la distance avec l'objet de l'engagement. Mais les dresser implique de réfléchir sur leur hauteur et les conditions de leur franchissement.

### **b. « Un gros paquet de culpabilité ». Discussions éthiques sur la distance à prendre**

Comme Estelle, Emmanuelle, avocate, affirme la séparation entre les espaces privé et professionnel. Elle estime nécessaire que l'accompagnement de ses client·es ne déborde pas « dans sa vie privée ». Elle qualifie sa relation aux client·es de

très professionnelle, très « à replacer chacun dans son rôle » parce que parfois les gens viennent avec des demandes qui peuvent dépasser mon champ d'action, et je les renvoie vers un assistant social ou vers un psychologue ou vers un copain... mais tout plein de rôles que je ne peux pas moi, jouer – en même temps, pour le coup, au risque de me perdre et de perdre une qualité de travail à mon avis – parce que plus je reste dans mon rôle d'avocat, plus mon travail va être en cohérence. Parce que si je commence à être un peu trop sympa, à copiner et tout ça, on tombe dans l'affect et après, est-ce qu'on est toujours aussi bon ? (Entretien avec Emmanuelle, avril 2022)

Emmanuelle rationalise la nécessité de rester dans un rôle professionnel d'avocate et de réorienter vers d'autres structures les demandes qui ne correspondraient pas à son expertise initiale. Elle interprète cette séparation des rôles comme ce qui lui permet de rester la meilleure possible dans son domaine de compétence juridique. L'avocate s'inquiète du risque supposé d'être une moins bonne avocate si elle cède à la tentation de répondre aux besoins multiples de ses client·es. La réflexion sur la juste distance et ses effets dans la relation d'aide et sur l'aidant·e est commune à de nombreux·ses enquêté·es. Iels s'engagent au cours des entretiens dans des discussions éthiques sur le sens de leur engagement et la culpabilité qu'il s'agit de réfréner. Emmanuelle aborde plus particulièrement la question de la précarité de ses client·es et l'écart entre sa condition socio-économique et la leur. Elle s'interroge : doit-elle donner à manger ? Doit-elle prêter son bureau confortable et situé dans un quartier central de Paris, vide tous les week-ends ?

Je pourrais faire tellement ! Je pourrais faire plein de procédures gratos, je pourrais écrire des courriers, je pourrais faire les photocopies de tout le monde... je pourrais tellement – mais ce n'est pas possible. Et c'est vrai que je suis hyper d'accord, c'est qu'à un moment, ce qui est dur, c'est : « Quand est-ce qu'on s'arrête ? » Donc, moi, je me cache quelque part derrière mon rôle d'avocat : ça me permet de dire : « Ça, ce n'est pas moi qui mets la limite ; moi, je suis avocat » – c'est comme une protection. L'avocat, il fait ça, ça, ça, mais il ne loge pas, il ne nourrit pas, il n'écoute pas comme un psychologue, il ne fait pas les démarches à la CAF comme une assistante sociale, non. Et ce n'est pas vraiment moi qui la mets la limite comme ça – c'est mon astuce, je pense. (Entretien avec Emmanuelle, avril 2022)

Emmanuelle analyse la tactique qu'elle a fait sienne et qui consiste à rappeler – et à *se* rappeler par le même biais – son statut professionnel pour ne pas faire tout ce qu'elle énumère en plus et qui répond à des besoins vitaux : nourrir, loger, écouter. Elle discute l'inévidence de cette position avec sa stagiaire qui, selon Emmanuelle, remet en question plus aisément les normes du fait de son arrivée récente dans la profession. L'avocate cherche ainsi une position qui lui convient au mieux mais qui lui reste inconfortable.

Comme pour Emmanuelle, l'expression d'une lutte constante avec la culpabilité de ne jamais en faire assez est commune à celles et ceux des enquêté·es qui sont au contact direct des personnes accompagnées. Céline, que j'interroge sur les stratégies de résistance au découragement mises en place individuellement ou à l'échelle de la structure, fait le lien avec la résistance à la culpabilité : « déjà toi en tant que personne, comment tu ne te prends pas tout dans la gueule, ce gros paquet de culpabilité, de sentiment d'impuissance ». C'est un travail à faire sur soi pour se défaire de ce « gros paquet » : le sentiment de ne pas faire assez est démultiplié par les dossiers accompagnés, les facteurs de précarisation matérielle, psychique et symbolique des publics et le passage de lois durcissant les politiques migratoires. Comme le formule un bénévole de Aides qui relate l'accroissement de la précarité du public de l'association, le fait de se sentir « coupable de ne pas pouvoir faire plus » est parfois adressé plus frontalement. Véronique, travailleuse sociale, que j'interroge sur ce qu'elle met en place pour se préserver, répond de façon tranchée.

Il y a des choses ce n'est pas de ma responsabilité, les choses, on n'y peut rien. Je ne peux, malheureusement, je suis impuissante et je ne suis pas responsable. Donc, quand bien même ça me fait chier. Mais sinon, le gars à la rue, je le prends chez moi, tu vois [*défiante*]. Je trouve que ce n'est pas normal, c'est un système, il y a plein de trucs qui ne vont pas. Mais bon, je ne vais pas culpabiliser parce que je ne suis pas responsable de ce qui se passe pour cette personne-là, lui non plus d'ailleurs. Et, moi non plus. Donc ça, je pense que moi, ça m'aide, parce qu'il y a des choses, je ne me sens pas prise là-dedans. Non. (Entretien avec Véronique, mars 2022)

Elle dissocie ce qui est de sa responsabilité individuelle, l'aide apportée au public des associations où elle travaille, de celle du « système », pour lequel elle refuse de se sentir coupable. Véronique fait preuve d'un rapport émotionnellement maîtrisé à la cause, dans une indignation plus « froide » (Mathieu 2010 : 310). Elle ne se sent pas « prise là-dedans », c'est-à-dire dans une mécanique où la culpabilité fait elle-même système, ce qui la « protège ». Le sentiment de culpabilité est un des moteurs de l'engagement dans l'aide aux étranger·es (Gardesse et Masson-Diez 2022). Plus largement, il peut paradoxalement provoquer une indignation, une « honte » que ressentent les aidant·es du fait des politiques conduites en leur nom comme l'analyse Carlo Ginzburg dans un chapitre consacré au « lien de la honte » (Ginzburg 2017 [2010]). On se sent coupable d'une inaction face à des situations de précarité, médiées de manière tragique par un dispositif télévisuel (Boltanski 2007 [1993]). Pourtant, la culpabilité peut venir ronger et épuiser l'action quand on est « pris·es là-dedans ». Véronique embrase sur une critique de ce ressenti, qu'elle analyse au prisme de la « toute puissance » qui circule dans les espaces d'aide :

Mais non, leur vie ne m'appartient pas. Et donc, à un moment donné, il y a des choses, c'est non, parce que je trouve qu'il y a un côté toute puissance, un peu Narcisse. Il faut être au clair avec qui on est, et où est-ce qu'on est. (Entretien avec Véronique, mars 2022)

Éprouver de la culpabilité est pour elle souvent le fait d'une relation d'aide minée par un défaut de réflexivité quant à la place des aidant·es, à ce qui est en leur pouvoir et ce qui ne l'est pas (Manac'h 2022). Dans un guide à l'attention des soutiens édité en 2021, sur lequel je reviendrai plus en détail, l'association Paris d'Exil<sup>565</sup> invite à la vigilance en employant le même terme de « toute puissance » :

Attention aux sentiments d'omnipotence et de toute puissance, fréquents parmi les acteurs·rices de terrain et qui mène lentement mais sûrement au burn-out (Paris d'Exil 2021 : 2)

Alice, directrice d'une association de lutte contre les hépatites, fait ainsi le lien entre son burn-out, les conditions de travail du secteur associatif, et aussi quelque chose de plus intime relatif au fait d'avoir voulu en faire trop. Elle veut à l'avenir être « vachement moins orgueilleuse » quant à sa « capacité de travail ». Si cette analyse atteste d'une réflexivité importante, on peut aussi y lire un nouveau palier d'auto-culpabilisation. En cherchant à transformer sa culpabilité

---

<sup>565</sup> Paris d'Exil est une association qui « milite en faveur de l'accueil digne et inconditionnel » des étranger·es. Elle vise à faciliter l'accès des personnes cherchant refuge en France à leurs droits » et apporter du « soutien matériel, sanitaire, linguistique, juridique » (site de Paris d'Exil : <https://www.parisdexil.org/>)

en action, elle en fait trop, s'use, ne peut plus rien faire, puis s'auto-critique d'avoir voulu en faire trop.

Si la culpabilité peut constituer un moteur initial d'action, il convient d'entamer une réflexion sur sa construction. Arendt y voit ironiquement un caractère factice et performatif : « Il est presque agréable de se sentir coupable quand on n'a rien fait de mal : comme c'est noble ! » (Arendt 2002 [1961] : 437). Le ressenti de la culpabilité se proclamerait avec une certaine hauteur. Au-delà d'une critique morale de son expression complaisante dans une « auto-accusation vertueuse » (Lorde 1981), la poétesse et militante lesbienne africaine-américaine Audre Lorde l'analyse comme une émotion qui n'est pas opérante politiquement. Dans le contexte où les femmes blanches font part aux femmes noires de leur culpabilité quant au racisme dans le mouvement féministe états-unien, elle considère les façons dont la culpabilité étouffe les luttes :

Je ne peux pas cacher ma colère pour vous éviter la culpabilité, ni blesser les sentiments, ni répondre à la colère ; parce qu'agir ainsi c'est insulter et banaliser tous nos efforts. La culpabilité n'est pas une réponse à la colère ; c'est une réponse à nos propres actions, ou à une absence d'action. Si la culpabilité mène au changement, alors elle peut être utile puisqu'il ne s'agit plus de culpabilité mais du début de la connaissance. Cependant, trop souvent, la culpabilité est l'autre nom de la faiblesse, l'autre nom d'une réaction défensive qui détruit toute communication ; elle devient stratagème abritant l'ignorance et perpétuant les choses telles qu'elles sont, rempart ultime contre tout changement. (Lorde 1981)

Ici, c'est dans la relation aux personnes noires en tant qu'opprimées qu'Audre Lorde restitue la culpabilité. Exprimer de la culpabilité dans l'échange brise selon elle la possibilité de faire alliance, car cela immobilise et passive. La proférer interdit la construction d'une relation offensive avec le pouvoir politique et les institutions qui légalisent et administrent le racisme systémique. La culpabilité, quand elle n'est pas gouvernée, peut venir déborder et faire perdre la conscience de sa puissance d'agir qui n'est pas démiurgique. Le plaisir de la culpabilité comme sorte de jouissance négative abordée par Arendt et Lorde conduit à revenir sur d'autres plaisirs à se mobiliser.

### **c. Les plaisirs de la lutte**

« Ce sont les gens qui nous font tenir, les blagues aussi, et les verres du vendredi soir » résume Stéphanie, juriste au Comede. Cette succession de propositions résume certaines des composantes de ce qui permet de faire tenir un collectif et sont retrouvées de manière éparse dans la bouche de nombreux·ses enquêté·es. « L'étude des parcours militants se doit d'intégrer



les facteurs qui contribuent à rendre attractives et plaisantes ses activités et formes de sociabilité » rappelle Lilian Mathieu (2010 : 317). Militer apporte des rétributions diverses (Fillieule [dir.] 2005) ; trouver des sources de plaisir entremêlées en fait partie. C'est tout d'abord un plaisir intellectuel que plusieurs enquêtés·es disent ressentir. Emmanuelle prend plaisir à « dénicher la faille juridique », à trouver le bon argument pour sa plaidoirie. Jean, lorsqu'il commente son travail d'accompagnement des demandes de titres de séjour pour soins, affirme :

J'adorais faire ça, depuis mon bureau je voyageais, j'ai acheté un planisphère dans mon bureau. Intellectuellement, c'était passionnant ». Il ajoute qu'il a commencé alors que le rideau de fer était à peine baissé. (Entretien avec Jean, mars 2021)

Il voyage à travers les récits et les rencontres de personnes venant de la terre entière, sentiment d'ouverture qu'il matérialise par le planisphère. Yasmine explique les fonctions qu'elle occupait quand elle entre à Aides comme chargée de la gestion des appartements thérapeutiques, poste qui disparaît du fait de l'évolution de la structure. Elle décrit ses différentes tâches et les relations avec les partenariats. Elle insiste sur les temps de réflexion qui étaient nombreux et donnaient du sens à sa pratique : « c'était très intéressant », à la fois à Aides, dans les comités de pilotage mais aussi avec l'Agence régionale de santé. Elle apprend des choses et se sent alors valorisée : « et on était très écoutés, à l'époque », semblant suggérer que ce n'est plus le cas. Le plaisir intellectuel se partage : pour Fanny, l'ODSE a représenté « un formidable endroit de synergie, d'amitiés, d'intelligence collective ». Elle poursuit :

On est un groupe d'amis. On a un groupe de potes. Et ce sont des amitiés qui sont construites autour de ça, avec des désaccords. On s'engueule, mais avec une intelligence collective, des confrontations de points de vue, des personnalités pas possibles, des gros tocards aussi (...). Tu as plein de rapports de force et de mobilisation professionnels qui ne se croisent pas, et cetera. Mais ça fourmille. Et il se passe quelque chose. Et je pense que j'avais une absolue confiance dans l'envie de toutes ces personnes qui participaient activement à essayer de faire progresser les choses. Et qu'on n'était pas juste là dans une posture occupationnelle tiède. Je pense que ça, ça m'a beaucoup aidée. Donc, finalement une dimension affectivo-politique et un niveau de mobilisation très fort. Tout ce petit monde dont je parle, ce sont des gens qui peuvent bosser jusqu'à minuit, le week-end. Et finalement, pendant ses vacances, on relit un truc et on écrit le communiqué de presse, dont on a besoin pour le lendemain. Et tous ces gens-là n'ont pas de droit à la déconnexion ! Ils sont très habités. (Entretien avec Fanny, juin 2022)

Malgré des rapports de domination ou des perspectives différentes, Fanny insiste sur la confiance dans le collectif et sa capacité à produire une intelligence qui dépasse toutes les membres. C'est une dimension « affectivo-politique », avec un degré d'investissement très

intensif partagé par les membres. Elle dit ressentir une confiance absolue dans le fait que tout le monde se bat pour que la mobilisation avance dans une direction commune. Cette implication passe par le fait de ne pas compter ses heures et ses vacances, « pas le droit à la déconnexion » du fait d'être habitée·es par la lutte. William, lui aussi membre de l'ODSE fait le même constat : c'est un plaisir intellectuel et amical dans la rencontre d'individus « qui deviennent des ami·es » parfois. Comme chercheur, il se décrit comme étant dans sa « bulle », réfléchissant beaucoup à la question des droits, activité qui l'intéresse en soi dans son travail académique et qu'il retrouve dans son militantisme. Il conclut : « en tout cas, je ne me sacrifie pas, je prends du plaisir ; le mot "plaisir" est peut-être un peu fort mais j'éprouve des satisfactions à le faire ». C'est un plaisir relationnel : au-delà d'une équipe qui permet de « tenir » face à la difficulté psychologique des situations, ce sont des collectifs avec qui les enquêté·es ont plaisir à travailler. Les complicités se tissent sur les temps de travail mais aussi hors du travail, les week-ends, en fête ou pour des vacances. Ces complicités s'expriment particulièrement par l'humour qui traverse les temps collectifs partagés. À l'occasion d'une enquête sur le renouveau des militantismes à la gauche de la gauche aux États-Unis dans les années 2010, le journaliste Mathieu Magnaudeix s'entretient avec Benjamin Shepard, militant et auteur d'ouvrages portant sur la place de la créativité et du jeu dans les mouvements sociaux (Shepard 2011). Ce dernier pose la nécessité de luttes radicales mais vivantes, joyeuses et créatives. « Quand un mouvement ne s'amuse pas, je veux juste rentrer chez moi » confie-t-il à Mathieu Magnaudeix (2020a). Sur mon terrain, les rencontres aboutissent à des amitiés, à des amours qui se prolongent après le temps du militantisme, et laissent à voir la dimension relationnelle de l'activisme (Magnaudeix 2020a). Antoine rencontre à Act Up un amoureux, qui devient le père de son fils et qui reste à ce jour son « meilleur ami ». De ce compagnon et d'une autre amie, il dit, visiblement ému : « ce sont des êtres qui vont sans doute m'accompagner jusqu'à la fin de ma vie ». L'amitié est un « plaisir subjectif » mais a aussi une utilité sociale selon la philosophe Sophie Djigo dans son enquête sur la vie en transit des exilé·es à Calais (Djigo 2016). Reprenant la définition aristotélicienne de la « communauté des amis » comme fondamentalement politique, elle la distingue du seul « sentimentalisme » (Djigo 2016 : 135) pour y voir un fondement de l'organisation collective. J'aimerais poursuivre cette interrogation sur les cadres de l'amitié et d'un de ses versants sensibles, la tendresse, afin d'étudier plus spécifiquement comment Aides a constitué un cadre producteur de rapprochements et de complicités.

### **3. Politiques de la tendresse**

Étymologiquement, la tendresse a la même racine en français que le verbe « tenir », au sens de posséder, prendre mais aussi soutenir. Au XIV<sup>e</sup> siècle, tendre signifie par ailleurs « ce qui se laisse facilement toucher, blesser » (Cupa 2006) avant de prendre au XVII<sup>e</sup> siècle la connotation sentimentale qui subsiste jusqu'à présent (Cupa 2006 ; Caccamo 2021). L'ethnographie a été l'occasion d'observer plusieurs déclinaisons de formes de tendresse entretenues dans les espaces militants partagés, et particulièrement à Aides. L'organisation met en place un cadre autour de deux valeurs centrales : la « bienveillance » et la « confidentialité », qui favorisent l'expression des émotions, chez les publics mais aussi chez les membres de l'association. Face à des situations de violence ou d'oppression vécues, la tendresse figurerait en outre un répit face à la brutalité (Cludy 2021). Mais est-il possible de faire tenir des individus et un collectif par la tendresse ? Et peut-on, ou doit-on, cadrer voire institutionnaliser la tendresse ? Je m'intéresserai à trois de ses matérialisations, l'écoute active, les gestes et la fête ainsi qu'aux ambivalences qu'elles peuvent charrier.

#### **a. Prendre soin des liens**

Lors d'une promenade urbaine à Marseille sur les traces des différents locaux de Aides dans la ville, Patrice, ancien président de Aides investi à Marseille, insiste sur cette dimension du soin pris dans l'accueil des personnes par l'association. La question de la convivialité occupe à Aides une place centrale dès les débuts de l'épidémie de sida. À mesure que les volontaires affluent dans les années 1980, les locaux s'agrandissent et un lieu d'accueil proposant thé et gâteaux est dédié aux publics, volontaires et salarié·es de l'association. La bonne manière de construire une convivialité permettant l'autonomisation des publics fait l'objet de controverses en interne : certain·es membres expriment l'inquiétude d'une dimension trop caritative qui ferait perdre de vue l'identité de l'association<sup>566</sup>, tandis que des railleries s'expriment parfois. Pour parler des volontaires de Aides, la figure caricaturale d'une « petite mamie qui tenait la main d'un malade et lui donnait des gâteaux » circule dans le champ de lutte contre le sida et à Aides, ici dans la bouche de Jérôme. D'abord militant à Act Up-Paris avant d'être salarié à Aides, il poursuit : « à Act Up, si tu voulais un café, fallait que tu ailles te le faire et que t'achètes

---

<sup>566</sup> Voir chapitre 5. Ouvert en 1996 par Aides Île-de-France, le lieu Arc-en-ciel incarne particulièrement cette tension. Il propose un espace d'accueil au cœur de Paris, servant des repas dans une vaisselle ouvragée. Représentant un pôle très important de dépenses pour l'association et accusé de menacer l'identité politique de l'association en la faisant endosser une identité de services, il ferme en 2004.

le café, et si tu voulais avoir à bouffer pendant les réunions, il fallait que tu achètes à bouffer ». Sans faire de hiérarchie entre les deux modes d'organisation, Jérôme souligne que les rapports entretenus au collectif et la façon dont est prise en charge la question de l'hospitalité est très différente dans les deux structures. La question des repas reste centrale à Aides et durant les réunions qui ont lieu le soir ou lors de la formation initiale des volontaires, des plateaux repas sont distribués jusqu'à ce jour et souvent commentés et loués par les membres de l'association pour leurs qualités gustatives. Les repas sont tout autant investis car c'est l'occasion de parler nutrition, ce qui est un volet important de l'accompagnement des malades du sida dans les premières années de l'épidémie. On retrouve cette place centrale conférée aux repas dans d'autres associations, comme à Ikambere, qui propose tous les midis dans ses locaux des repas. Ils sont l'occasion d'inviter des soignant·es à partager le repas et à discuter de la maladie, des traitements, de la vie avec le VIH, me raconte Madeleine en me faisant visiter les locaux. Les soignant·es profitent du caractère relativement informel du moment pour distiller des savoirs et défaire les idées reçues. Ikambere organise en outre des fêtes, « rencontres hommes femmes » tous les trois mois dit Madeleine, qui endosse alors « la casquette de DJ [disc-jockey] ». Des messages sont envoyés dans les autres associations et les services hospitaliers pour faire passer le mot et inviter des hommes célibataires « bien suivis sur le plan médical » précise-t-elle. Elle rit en parlant des « couples Ikambere » qui se sont formés à l'occasion de ces soirées.

Au-delà de la construction d'une convivialité, les cadres définis pour que les émotions puissent s'exprimer apparaissent comme particulièrement notables à Aides. Lors de la formation initiale des volontaires, commune et obligatoire pour les bénévoles et les salarié·es, des tours de groupe sont faits en début et en fin de journée pour faire une « météo des émotions ». Sous la forme métaphorique d'une météo (grand soleil, pluies éparses, nuages...), les membres doivent tour à tour exprimer leurs ressentis individuels, qui peut avoir trait à des événements de leur vie personnelle ou à la façon dont iels se sentent dans le groupe. Cette attention aux émotions se poursuit dans les temps collectifs et constitue un trait significatif de Aides selon Raphaël. Militant cisgay blanc ayant passé une quinzaine d'années à Aides, Raphaël souligne qu'il a peu observé, « sauf avec les féministes » d'espaces où « on peut être soi en étant militant » :

Alors que dans plein d'autres espaces où j'avais été avant, les gens mettaient beaucoup d'eux-mêmes, mais ce n'était jamais très conscientisé, au risque de grosses désillusions, de pétages de plombs et tout ça. Alors, tout en disant ça, je sais qu'à Aides, y a plein aussi de risques et de manières, juste quand c'est mal fait. Et en arrivant à Aides, je me suis dit : « Bah tiens, c'est un espace où je peux discuter avec des gays et tout autre genre de gens d'ailleurs. Qui savent pourquoi ils sont là, qui sont capables de le nommer.

De nommer des émotions. Et il y a de l'espace pour ça et ça fait partie aussi de ce qui fait, de ce qu'on peut faire dans Aides. » Et notamment les débriefings d'actions. Des week-ends internes qu'on a pu faire, pour se retrouver entre militants, sur les mêmes trucs d'intervention. Des moments collectifs qui sont aussi des moments fédérateurs en fait. Je trouvais ça génial que ça ait lieu, parce que des congrès, j'en ai fait un paquet. Des congrès syndicaux et politiques. En revanche, des congrès dans lesquels tu peux rire, pleurer, partager des trucs, qui vont au-delà du strict cadre politique, pas tant que ça et c'est pour ça que j'ai trouvé ça assez fascinant. Et ça reste un truc très chaleureux de Aides, et tout en disant ça, je sais qu'il y a aussi un côté très destructeur à travers ça et on a vu malheureusement des illustrations, c'est qu'il y a aussi plein de proximité entre les gens, des barrières qui tombent, mais parfois pas toujours pour le meilleur quoi. Mais y a aussi pour le meilleur parfois. (Entretien avec Raphaël, mars 2021)

Raphaël revient sur la réflexivité collective entretenue à Aides en la comparant à d'autres organisations politiques qu'il a fréquentées. Les membres sont encouragés à exprimer et nommer les émotions qui les traversent, qu'elles soient de joie, de tristesse, de colère ; elles ont leur place dans les temps collectifs et rebattent les cartes d'une séparation entre temps « sérieux » et informels qu'il semble avoir connue dans ses engagements précédents. Une connaissance intime de soi permettrait précisément de prévenir « les désillusions » qui adviennent fréquemment dans les espaces de lutte quand les raisons intimes des motivations ne font pas l'objet de discussions, de soi à soi ou avec des autres. Raphaël modère la charge positive des formes de proximité entre membres, élément qui sera au cœur de l'analyse dans la sous-section suivante. Le manifeste des Redstockings West, organisation féministe états-unienne, circule dans les mouvements féministes anglosaxons (2021 [1970]). Il revendique une « approche affective du politique » (Redstockings West 2021 [1970] : 196) et invite les membres, qui peuvent se retrouver en « petits groupes pour partager les ressentis subjectifs » (*ibid.* : 196) à « développer notre capacité à être conscientes de nos sentiments et à identifier les expériences auxquelles ils répondent » (*ibid.* : 197). Le manifeste n'a été traduit en français que très récemment tandis que Aides se tient à distance de la *praxis* féministe des cercles de parole en non-mixité qui prennent un essor international dans les années 1970. Toutefois, et malgré le manque de circulation des pratiques entre la tradition des groupes féministes, qui accordent une importance à l'expression des émotions et Aides, ce manifeste éclaire les pratiques d'ouverture de la parole de Aides.

Aides se définit comme un espace où il est possible d'évoquer des vécus de violence et de se sentir entouré·e. Au cours des modules de formation, une attention particulière et soutenue est demandée par les formateur·rices au groupe lors de mises en situation. Si une personne craque, ou a l'air de se sentir mal, il faut trouver un moyen de l'accompagner et de l'écouter.

La confiance est l'une des conditions favorables à l'ouverture d'un espace d'écoute. Sa construction peut se faire dans le développement de relations fortes qui dépassent le cadre professionnel. L'organisation d'une tendresse collective et le soin porté entre les membres de l'association apparaissent lors de l'ethnographie du lieu de mobilisation marseillais. Cette attention portée aux singularités qui composent le groupe est palpable dans les moments informels de débrief à la suite des actions de prévention, dans l'écoute des situations personnelles, dans les gestes de tendresse (câlins, embrassades). Après une action particulièrement éprouvante sur la place des Réformés à Marseille où j'ai été lourdement dragué par un homme manifestement ivre, qui a ensuite été attaqué au couteau par un autre homme et revient couvert de sang demander des pansements à l'équipe de Aides, nous allons nous asseoir dans le jardin du local de Aides avec les autres salarié·es présent·es lors de l'action, Emily, Sacha et Yves<sup>567</sup>. Emily demande comment on s'est senti·es pendant l'action. Je demande si c'est souvent comme ça en ce moment les Réformés et l'équipe répond que cela varie d'une fois sur l'autre mais que les situations les plus « chaudes » s'y déroulent. Emily précise sa question « ça va par rapport au gars ? » et je réponds que j'ai plutôt stressé d'avoir pris de la place alors que ce n'était pas mon rôle d'observateur. La discussion s'oriente sur les agressions des personnes queers ; Sacha, homme trans, part sur les menaces et pressions qu'il vit dans l'espace public, la plus fréquente étant de se faire traiter de « pédé ». Il parle longuement, comme s'il avait besoin de se libérer. Yves dit que « c'est bien de parler », de « verbaliser » et il décrit plusieurs passages à tabac à caractère homophobe qu'il a subis. Emily remplit les fiches Dolores et rentre dans le local en nous laissant<sup>568</sup>. On poursuit la discussion sur les violences contre les trans et les queers en général en fumant des cigarettes que nous tend Yves. À un moment, Sacha s'approche pour me faire un câlin. J'interprète ce geste comme une manière de me dire au revoir et je lui demande quand on se reverra. Mais l'intention n'est pas de signaler son départ du local, juste de me prendre dans ses bras. C'est réconfortant et je lui en refais un meilleur, puis Yves m'en fait un, puis Sacha et Yves s'en font un. Yves répète le fait qu'il apprend beaucoup avec nous. On continue la discussion autour des assignations de genre et des violences que déclenche le fait de sortir de la bicatégorisation des genres. Yves ne connaît pas le mot « Terf » que Sacha vient d'employer et nous lui expliquons l'acronyme – Trans-exclusionary radical feminists – et la signification : des féministes transphobes. Yves hoche la tête en fronçant les sourcils, puis répète qu'il est heureux d'être à Aides en tant qu'il apprend

---

<sup>567</sup> Scène décrite en détail au chapitre 5.

<sup>568</sup> Pour une définition des fiches Dolores, voir chapitre 5.

des choses tous les jours. Aides Marseille constitue un espace où il est possible d'évoquer des vécus de violence et de se sentir entouré·e, en développant des relations fortes qui dépassent le cadre de simples collègues, quitte à prendre du retard sur une action. La douceur et la tendresse semblent être une des formes de l'expérience communautaire dans ce lieu de mobilisation, comme dans d'autres structures telles que Ikambere, qualifié de « lieu de joie » (Desgrées du Loû 2019b : 12).

Les techniques de l'approche fondée sur la personne qui sont déployées à Aides comme savoir-faire et savoir-être avec les usager·es sont aussi mobilisé·es entre membres de l'association, et plus particulièrement ici entre personnes salariées en tant qu'ils passent plus de temps ensemble – mais aussi avec les volontaires<sup>569</sup>. Construire des espaces où la parole est libre, où on peut exprimer ses douleurs et ses épuisements, tout en les rendant collectifs et en accordant une grande attention aux conditions d'accueil est une des voies de l'organisation de ces résistances aux découragements. Toutefois, écouter les vécus douloureux de ses collègues au quotidien représente aussi une charge émotionnelle dans le brouillage des relations hiérarchiques et professionnelles. Emily quitte le groupe car elle n'a peut-être pas envie à ce moment-là d'écouter des vécus intimes et d'être incitée à partager les siens. Certaines personnes rencontrées à Aides ont pu exprimer un malaise en évoquant ce qu'elles ressentaient comme des injonctions à se révéler en face des autres.

### **b. Se toucher, ambivalences des gestes**

Les mains d'Yves viennent se poser sur les épaules de Watara. « Comment tu te sens ? Si tu préfères, on ne fait pas l'action ! ». Watara frémit de colère ; il vient d'arriver dans le jardin du local de l'association où Yves et moi fumons une cigarette par un chaud après-midi de mai à Marseille. Nous commençons à nous inquiéter de son retard quand il a surgi, quelques minutes auparavant, en annonçant d'une voix forte : « j'ai été victime de racisme alors que j'achetais des chaussures ». Il est agité, fait les cent pas avant de s'asseoir sur une chaise et de commencer à raconter dans le détail la scène qu'il vient de vivre. Il porte des méduses blanches flambant neuves qui contrastent avec le noir de sa peau. Une femme l'a traité de « con » dans la file d'attente alors qu'il pensait qu'elle souhaitait lui céder sa place. Il lui a répondu qu'elle n'avait pas le droit de l'insulter et elle s'est s'emportée sur le fait qu'on « ne traitait pas les femmes comme ça dans ce pays ». Les phrases de Watara sont hachées, ses genoux tremblent.

---

<sup>569</sup> L'approche centrée sur la personne est une technique d'écoute développée par le psychologue états-unien Carl Rogers (1979).

C'est à ce moment qu'Yves se lève et vient le toucher. Doucement, ce dernier s'apaise, commence à sourire tandis que les mains d'Yves massent doucement ses épaules et que l'on traite copieusement cette femme de raciste et de vieille bique. Il nous dit vouloir faire l'action car il se sent mieux d'avoir pu extérioriser, et nous nous levons pour aller préparer les sacs de matériel de dépistage et de prévention avant de quitter le local. Quelques jours plus tard, lors d'une action de dépistage sur une place fréquentée de Marseille, Yves vient s'asseoir avec Watara et moi devant le camion. Il arrive par derrière Watara et lui caresse le cou par surprise en commentant : « ça l'endort ». Plus tard dans l'après-midi, il lui touche la cuisse, s'assied sur ses genoux. Il me demande « tu n'as pas envie de l'étrangler toi ? » et mime le geste de serrer la gorge de Watara de ses deux mains. Il reproduit à plusieurs reprises ce geste d'étranglement, mimant la menace, mi-sexuelle, mi-agressive. Si je souris au début, au cours du mois que je passe à Marseille la répétition fréquente de ces gestes me met progressivement mal à l'aise. Mes sourires se font de plus en plus crispés, mais Watara ne réagit pas.

Dans l'association, les gestes de tendresse sont nombreux : on se serre dans les bras pour se dire bonjour, ou à la suite d'un moment vécu comme éprouvant, comme lors d'une action de dépistage. On se touche les bras, les mains, on se passe la main dans le dos. Ces gestes ne sont pas distribués de la même façon : un salarié d'une soixantaine d'années, cis-hétérosexuel, n'y participe pas, tandis que deux salariées d'une trentaine d'années, amies par ailleurs, sont beaucoup plus tactiles. La tendresse s'exprime par des gestes doux, des contacts physiques qui se veulent rassurants. Ces gestes peuvent constituer des signes de soutien entre membres de Aides qui subissent des situations de violence ou de discrimination. Elles peuvent avoir lieu dans leurs vies personnelles ou dans le cadre du travail, où les agressions verbales voire physiques sont fréquentes<sup>570</sup> et où l'exposition à la souffrance sociale et psychologique est régulière. Les addictions, le fait d'être soi-même concerné-e ou de s'identifier aux vécus des publics reçus structurent un cadre de travail où la distance est particulièrement difficile à maintenir. Dans ce contexte, des stratégies sont mises en place pour tenir dans la douceur, l'attention à l'autre. Les scènes décrites précédemment invitent toutefois à s'interroger sur leur nature. Jusqu'où un geste d'affection va-t-il ? Comment qualifier quand il ripe, devient déplacé ? Quels gestes, dans leur répétition, instaurent un « malaise » de l'anthropologue (Naepels 1998) et que faire du caractère subjectif de l'inconfort ? Enfin, quelles symboliques et quels sens les personnes en présence accordent-elles à ces gestes ?

---

<sup>570</sup> CSE Aides, « Consultation 2020 sur la politique sociale – rapport de l'expert du CSE », rapport réalisé par le cabinet JDS experts, janvier 2021.



Les deux scènes précédemment décrites ont les mêmes protagonistes. Dans la première, les mains sont appliquées sur des zones faiblement sexualisées (le dos, les épaules) et accompagnées de paroles apaisantes face à un moment de tension traversé par Watara. Ces gestes ne sont pas négociés verbalement mais apparaissent comme consentis. Watara ne montre pas de gêne et le contact physique semble lui faire du bien. Dans la seconde scène, ce sont des parties du corps encodées comme plus sexualisées qui sont touchées par Yves : le cou, les cuisses, le contact avec les fesses d'Yves qui s'assied sur ses genoux tandis que les plaisanteries répétées qui les accompagnent instaurent une atmosphère mi-sexuelle, mi-agressive. Yves a une cinquantaine d'années, Watara une trentaine. Les deux sont homosexuels. Les gestes d'Yves ne sont par ailleurs pas les mêmes selon la personne. Les accolades sont fréquentes dans l'antenne de Aides et Yves en donne aussi. Mais les étranglements mimés ne ciblent que des jeunes hommes noirs membres de l'association. Je vois Yves essayer de toucher le ventre d'un autre homme noir d'une trentaine d'années membre de Aides que nous croisons au cours d'une action. Ce dernier esquive sa main, signifiant clairement qu'il ne souhaite pas que ce geste ait lieu. Est-ce le cas de Watara ? Ou n'est-il pas gêné par ces touchés répétés ? Je n'ose pas lui demander comment il vit ces gestes mais réussit à en parler avec d'autres membres de l'organisation. « C'est Yves... » me répond-on d'un air entendu, soulignant qu'il ne va pas bien psychologiquement mais qu'il n'est pas « méchant », et que ça n'ira pas plus loin. Peu de discours sont posés sur ces gestes répétés, qui s'inscrivent dans le contexte d'un terrain ethnographique quelques mois après le « Me Too Aides » médiatisé, à la suite duquel un dispositif « Parler / Agir » de lutte contre les violences sexuelles en interne a été mis en place<sup>571</sup>. Depuis, les gestes « plus graves » sont sévèrement punis au sein de l'association. Les gestes d'Yves ne s'y inscrivent pas, ou ils rencontrent une gêne qui n'est discutée qu'informellement.

À l'image de la tension portée dans son étymologie, si la tendresse peut figurer un répit à la brutalité, elle peut se renverser en geste effractant de possession. J'ai cherché à décrire des situations de zone grise de la tendresse, où le consentement n'est pas explicite, voire où il vient à manquer dans les esquives de celui qui refuse de recevoir le geste qui se veut affectueux. Dans la situation directement observée, non mise en mot de manière réflexive dans l'après-coup par les personnes en présence, qualifier ce qui ne semble pas désiré sans être tout à fait refusé est une gageure. Cette dernière invite à une attention aux regards fixes, absents et aux silences de l'étranglé qui ne rit pas. Je vais poursuivre ce questionnement sur les possibilités de la tendresse

---

<sup>571</sup> Sur la question de la prise en charge des violences sexistes et sexuelles à Aides, voir chapitre 7.

au prisme des conditions du consentement à l'échelle collective en m'intéressant à une dernière tactique évoquée par les enquêtées : faire la fête.

### c. Complicités festives

Ce soir on sort, on oublie nos galères  
Ce soir on sort et on oublie tout  
Ce soir la vie n'est plus un enfer, ça flashe partout  
Histoire d'un soir, c'était hier  
On s'est plantés, oublie l'affaire  
C'est la descente, bonjour la pente  
Tu vas tout droit, Valium, Badoit  
Bibi Flash « Histoire d'1 soir », 1983.

Faire la fête, dans des espaces privés ou dans des clubs, représente une manière de décompresser. À l'image des paroles de Bibi Flash mises en exergue, le quotidien s'efface ; le temps d'une nuit, « on oublie nos galères ». Les paroles de la chanson alternent entre des phrases joyeuses, « bronzée aux UV, mini-jupe et montre Cartier », « un peu de tendresse ça fait pas de mal, ça aide à garder le moral » et des moments plus graves d'inquiétude pour des ami·es qui souffrent, ne répondent pas au téléphone ou semblent décédées. Le moment suspendu s'étire tout au long de la nuit avant la « descente », comprise symboliquement comme le retour aux galères mais aussi comme la « descente » après la prise de substances psychoactives par dissipation de leurs effets, qui voit généralement des phases d'anxiété et de tristesse. La fête et ses déclinaisons occupe une place importante sur certains des terrains de cette thèse. Si les moments informels sont classiquement considérés comme des moyens pour relâcher la pression et pour mettre à distance son travail lors de verres plus ou moins institués du vendredi soir, la fête dans la communauté queer est porteuse de significations plus denses<sup>572</sup>. « La fête techno est devenue un espace privilégié du militantisme queer » analyse Inès Liotard (2022 : 188). Elle étudie notamment la fête dans l'entreprise de queerisation des corps. C'est un espace-temps de lâcher-prise, où l'on peut être « qui on veut être » et subvertir les normes hétéro-cis-patriarcales ou s'en affranchir dans des performances multiples de genre (Butler 2006 [1990]). Ces moments de joie, de rencontres, amicales ou amoureuses, rythment la vie des personnes que je rencontre tout particulièrement à Aides. Ils sont l'occasion d'une mise à

---

<sup>572</sup> Voir l'organisation de la journée d'étude « Réjouissances révolutionnaires. Fête et militantisme LGBTQ+ dans le monde. XXe et XXIe » organisée par Agathe Bernier-Monod, 1er mars 2019 au Havre.

distance du monde social normé et du poids du stigmatisme dans la constitution d'hétérotopies fugaces (Foucault 2004 [1967]). Les corps divers sabordent les normes genrées bicatégorielles qui s'exercent à l'extérieur, dans la rue, au travail. C'est une u-chronie où le temps passe autrement, de façon « non productive ». Dans son essai *Tout à danser s'épuise*, Florian Gaité argue qu'on réapprend en dansant en club à tomber de fatigue, « à aimer sentir le poids de nos existences sur nos épaules ». Il voit la fête comme un moment pour rendre notre fatigue « souveraine » là où elle est partout ailleurs subie : « on peut en choisir la forme, le rythme et l'intensité » (Gaité 2021 : 69). De plus, les militant·es qui sont parfois ami·es, amoureux·ses ou amant·es s'y retrouvent. Fête et lutte contre le sida ont une histoire commune, étudiée notamment par Mathias Quéré pour Act Up-Paris et dont il résume l'esprit par une formule : « Si demain n'a pas lieu, alors autant aller danser ce soir » (Quéré 2019). Les affiches de la soirée organisée le 1er décembre 2023 au Zèbre de Belleville, à Paris, au profit d'Act Up-Paris portent le slogan « Par le son. Par la danse. Par la lutte. ».

On se croise en fêtes, on échange des nouvelles et parfois une idée d'action militante naît à l'occasion d'une cigarette partagée sur les coups de trois heures, qui s'avérera – ou non – être une bonne idée une fois la soirée finie. Les fêtes participent en outre matériellement à l'économie des organisations : des soirées de soutien à des collectifs, comme le groupe Migrants LGBT de Aides, sont organisées tandis qu'une réflexion est conduite autour de l'accessibilité financière des soirées afin de laisser des places gratuites pour les personnes queers les plus précaires. La fête s'importe parfois dans les lieux des manifestations, à l'aide de *sound system*, de disc-jockeys mixant sur les chars qui précèdent les cortèges du Pink Bloc lors des manifestations contre la réforme des retraites, en 2019 puis en 2022-2023. Il s'agit de faire danser les corps, de les réchauffer sur les remix des chansons « Freed From Desire » de Gala<sup>573</sup> ou de « La retraite » des Vulves assassines<sup>574</sup>. Ce renouveau musical est salué dans les cortèges du Pink-Bloc là où la répétition des mêmes titres par les organisations syndicales font lever les yeux au ciel<sup>575</sup>. Citons « Un autre monde » de Téléphone<sup>576</sup>, « Un jour en France » de Noir

---

<sup>573</sup> Gala, « Freed From Desire », *Come Into My Life*, 1997.

<sup>574</sup> Les vulves assassines, « La retraite », *Das Kapital*, 2022.

<sup>575</sup> Le Pink Bloc, en référence au Black Bloc, représente un cortège principalement destiné aux personnes LGBTQI+ qui participe aux manifestations et portent des revendications antipatriarcales, contre la bicatégorisation des genres, l'homophobie et la transphobie, anticapitalistes, antiracistes et antivivandistes. Ce sont à la fois des *safe spaces*, ou « lieux sûrs » où les regards en biais, les moqueries voire les insultes queerphobes n'ont pas le droit de cité et des lieux de visibilité de la présence des personnes queers dans les autres luttes.

<sup>576</sup> Téléphone, « Un autre monde », *Un autre monde*, 1986.

Désir<sup>577</sup> qui dit que « quelques fascistes [sont] autour de 15 % » alors que les scores du Front National et de Reconquête réunis tournent dorénavant autour de 40 % ; ou encore que le très fréquemment passé par les chars syndicaux « On lâche rien » d’HK et les Saltimbanks alors qu’on a déjà perdu<sup>578</sup>. De manière humoristique et révélatrice de cette fatigue des chansons militantes, un des slogans d’Act Up était d’ailleurs « Pas besoin de me déplacer pour les CRS et Amel Bent » en référence à la chanson « Ma philosophie<sup>579</sup> » fréquemment reprise elle aussi dans les manifestations mais par ailleurs appréciée à Act Up dans les années 2000. Des citations plus mélancoliques viennent dorénavant concurrencer ces playlists et là encore, « Désenchantée » de Mylène Farmer résonne<sup>580</sup>. Les manifestations sont des lieux pour danser, ce que les collectifs de sans-papiers font depuis trente ans en chantant des slogans, donnant des pulsations joyeuses et combatives à des cortèges sinon plutôt tristes. « Ce que nous devons aux sans-papiers » comme l’écrit Étienne Balibar (1997), c’est de redonner vie, par leur « résistance et leur imagination » à la politique démocratique. C’est aussi de trouver du courage et de la force politique devant leur persistance et leur énergie politique, tout en ne cédant pas à la tentation de les réifier dans des images fatiguées de noires le poing levé.

Tout comme les frontières entre un geste de tendresse et un geste prédateur peuvent être difficiles à caractériser, la fête porte l’ambivalence du bonheur. Si c’est un moment de défoulement, où on peut puiser la force pour recharger les batteries en étant soi-même, c’est aussi un espace traversé par des normes qui charrient différents types de domination et de violences. Tout d’abord, les soirées queer ne sont pas exemptes de reproduction de violences queerphobes et les organisateur·rices cherchent à prévenir des comportements prédateurs. Par exemple, lors des soirées trans parisiennes des Shemale Trouble, un texte est placardé à plusieurs endroits dans les lieux où elles se déroulent, de façon à être lu par toutes. Il s’adresse tout particulièrement aux « hétéros cisgenres » amené·es à fréquenter la soirée :

ici, vous êtes chez nous, merci de ne pas vous étaler partout, ça fait désordre. Plus sérieusement, *please* respectez la communauté qui vous accueille le temps d’une soirée : ne prenez pas toute la place, ne regardez pas les gentes comme si vous étiez au zoo... Pour une fois, on aimerait ne pas subir toutes les discriminations et micro-agressions qu’on subit au quotidien, merci. (Extrait de « clubbing trouble », version de 2023).

---

<sup>577</sup> Noir Désir, « Un jour en France », *666 667 Club*, 1996. Notons que passer des chansons de Noir Désir est par ailleurs critiqué et hué dans les cortèges à la suite de la condamnation du chanteur, Bertrand Cantat, pour le meurtre de sa compagne, Marie Trintignant en 2003.

<sup>578</sup> HK et les Saltimbanks, « On lâche rien », *Citoyens du monde*, 2011.

<sup>579</sup> Amel Bent, « Ma philosophie », *Un jour d’été*, 2004.

<sup>580</sup> Voir chapitre 8.

Des normes de blancheur, de jeunesse, de minceur, de beauté et de validité des corps s'y reproduisent dans les regards à la dérobade. Les agressions sexuelles restent en outre fréquentes dans les soirées, et ce malgré un travail de plus en plus systématique des organisateur·rices pour faire de la prévention, en amont et lors des soirées par la formation du staff, des patrouilles, et l'affichage de textes<sup>581</sup>. De plus, l'injonction à la fête, à des moments informels entre chef·fes et salarié·es, où les frontières sont brouillées, peut avoir pour corollaire la marginalisation des personnes qui n'y participent pas, que cela soit pour des raisons de gestion des addictions (peur d'être tenté·e de consommer) ou de déplaisir (on n'est pas obligé d'aimer faire la fête). À Aides, le rapport commandé par le CSE de 2021 affirme notamment : « L'ambiance festive portait en germe un risque, celui d'inciter certains salariés à la consommation de drogues » (CSE 2021 : 27). L'épuisement lié à un rythme trop soutenu de fêtes qui ne se finissent plus, dans des after-d'after qui durent parfois plus de 24 heures d'affilée, peut en outre venir fragiliser les participant·es. De l'autre côté, et malgré des réflexions portées sur l'organisation de fêtes sans consommation visible de produits, avec des espaces « calmes », se tenir à distance des moments de sociabilité festifs peut participer à constituer les personnes en « parias affectives ». Sarah Ahmed qualifie ainsi des individus qui vivent une expérience de « sortie des rangs d'une communauté affective » survenant « quand lesdits objets » - ici la fête – « ne procurent pas le bonheur attendu » (Ahmed 2012 : 79).

L'écoute attentive, les embrassades et l'organisation de moments de joie mutuels dans la fête constituent des actes de tendresse que j'ai cherchés à décrire. Ils peuvent incarner des remèdes au découragement dans des formes de reliance par l'attention à l'autre et le plaisir partagé. Faire corps commun jusqu'à ce que les corps se mélangent est toutefois porteur d'ambivalences analysées ici par un « chercheur rabat-joie », pour reprendre l'expression de Sarah Ahmed de « kill joy feminist », (Ahmed 2012). Il s'agit sur les plans éthiques et méthodologiques de se garder de fétichiser la joie, en étant attentif·ves aux dominations, violences et exclusions qui peuvent se rejouer dans la performance du soin de l'autre. Ce qui vient reconforter peut venir étouffer ; ce qui vient détendre peut enfermer dans un contre monde chimérique. Désenchanter la tendresse revient à en délimiter une acception plus restreinte. À l'instar de la douceur qui, « abâtardie en niaiserie » et en « grand marché du mieux-être » est mise en danger dans sa définition par sa récupération néolibérale comme l'analyse la

---

<sup>581</sup> Un paragraphe du texte des Shemale Trouble porte par ailleurs spécifiquement sur la question de la prévention des violences sexuelles.

psychanalyste Anne Dufourmantelle (2022 [2013] : 48), la tendresse ne se décrète pas. Elle naît d'une forme consentie, entre son intentionnalité et l'effet qu'elle produit sur celui qui la reçoit. On pourrait enfin dire qu'elle est une puissance en tant qu'elle se laisse traverser par le découragement.

#### ***4. Corps à corps avec le découragement***

En mettant bout à bout toutes nos solitudes on pourrait se sentir un peu moins effrayé.

Anne Sylvestre, « Écrire pour ne pas mourir », *Écrire pour ne pas mourir*, 1985.

J'aimerais pour conclure emprunter une voie qui laisse le découragement reprendre sa place. Nous avons vu précédemment comment les acteur·rices du droit au séjour pour soins cherchent à mettre à distance le découragement par tout un ensemble de tactiques plus ou moins conscientes : s'évader, s'amuser, réfléchir aux cadres de leur engagement. Puis nous avons commencé à voir certaines façons d'y faire face collectivement de manière informelle, au bord des collectifs dans la tendresse. C'est à l'échelle des organisations que je vais enfin analyser comment il peut être pris en charge. Je fais l'hypothèse que le découragement militant gagnerait à être accueilli dans les organisations politiques et qu'il a le rôle du *pharmakon*, c'est-à-dire qu'il est poison et remède, en bref, que *le remède [est] dans le mal* pour reprendre le beau titre de l'ouvrage de Jean Starobinski (1989). Tout d'abord, et comme on peut s'y attendre, les organisations proposent des cadres à l'engagement pour restreindre le ressenti du découragement et ses effets potentiellement démobilisateurs. En décentrant l'objet de recherche à partir d'incursions dans d'autres champs de lutte, je m'interrogerai dans un second temps sur les conditions pour collectiviser les angoisses qui sous-tendent l'expérience du découragement. Je finirai sur une prospection théorique autour des potentialités contenues dans le découragement militant.

##### **a. Des stratégies conscientisées par les organisations pour lutter contre le découragement**

De plus en plus de collectifs et d'associations se penchent sur les façons d'éviter aux militant·es de leurs structures de s'épuiser et de se démobiliser. Si ce n'est pas une question récente, on voit à partir de la fin des années 2010 un accroissement du nombre de manuels, récits

à la première personne, formations ayant pour fonction de réfléchir aux formes de l'engagement et du découragement dans un contexte de durcissement du rapport de force<sup>582</sup>. En 2020, Amnesty International publie par exemple le deuxième volume de *Sauver le monde sans s'effondrer : manuel du bien-être pour les jeunes militant·es*. En 2023, un nombre important d'articles de presse et d'émissions de radio abordent cette thématique au prisme du « burn-out militant »<sup>583</sup>, citant l'expression mobilisée par le sociologue Simon Cottin-Marx. Dans un article intitulé « Le burn-out militant. Réflexions pour ne pas être consumé par le feu militant », il souligne l'existence de ce phénomène chez des militant·es non salarié·es :

Ces groupes et organisations ne se limitent pas à la question de l'épuisement militant, mais s'emparent également d'autres sujets relatifs à la santé mentale, comme le syndrome de stress post-traumatique, les crises de panique qui peuvent aussi résulter de l'activité militante (confrontation violente avec la police, accompagnement de publics vulnérables ou de victimes, etc.). (Cottin Marx 2023 : 157)

L'appropriation d'outils issus de la psychologie, plus spécifiquement du champ du psychotrauma, par les militant·es se justifie notamment par l'évolution des pratiques de maintien de l'ordre, comme j'ai pu le détailler au chapitre précédent. Si les organisations qui ont été au cœur de mon enquête de terrain n'ont pas produit à ma connaissance de guides formalisés de ce type, j'aimerais entrer dans la description d'un de ceux qui existent dans le champ des luttes pour les droits des étranger·es pour analyser les différents registres de l'attention à soi recommandés.

L'association parisienne de soutien aux exilé·es Paris d'exil a constitué un « Guide du / de la militante et soutien ». Une des fondatrices de l'association revient sur sa genèse au cours d'une conversation informelle : une des membres s'est « motivée » à retrouver et à rassembler les conseils et réflexions éparses tenues au cours de moments informels ou en marge des comptes-rendus de réunions, autour de l'enjeu de la démobilisation des bénévoles en interne et

---

<sup>582</sup> Voir pour les luttes écologistes les récits de militant·es rassemblés par Cy Leclerc-Maulpoix, *Écologies déviantes. Voyages en terres queer* (2021) et de Camille Étienne, *Pour un soulèvement écologique : dépasser notre impuissance collective* (2023) ; les guides « Soutenir une personne en détresse » et « Trauma et blessures » de la Base Arrière des Soulèvements de la Terre, le site internet « paye ton burn out militant » qui propose des brochures en ligne : <https://payetomburnoutmilitant.fr/des-ressources/> (consulté le 25 novembre 2023).

<sup>583</sup> De manière non exhaustive : Alexia Eychenne, « L'usure de l'engagement », *Socialter*, 13 octobre 2020 [en ligne] <https://www.socialter.fr/article/burn-out-militant> ; l'émission « Burn-out militant, mal ou symptôme ? », *France culture*, 28 octobre 2023 [en ligne] <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/sous-les-radars/burn-out-militant-mal-ou-symptome-2399524> ; la vidéo « Comment éviter le burn-out militant ? », *Médiapart*, 9 juin 2023 [en ligne] <https://www.mediapart.fr/journal/economie-et-social/090623/comment-eviter-le-burn-out-militant> ; l'épisode de l'émission des Pieds sur terre « Fatiguées de lutter », *France culture*, 26 septembre 2023 [en ligne] <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/les-pieds-sur-terre/fatiguees-de-lutter-1464762>. Tous ces liens ont été consultés le 25 novembre 2023.

des stratégies pour y faire face. Elle les compile dans un petit livret de seize pages illustré de dessins, téléchargeable sur la page d'accueil de l'association et présenté ainsi :

Particulièrement dans cette période compliquée, mais en général, s'investir sur le terrain peut être un engagement dur et épuisant. Ce document a été créé pour donner des conseils pour accompagner au mieux, se protéger soi-même et les autres, et militer sans (trop) s'épuiser<sup>584</sup>.

En commençant à le parcourir, je l'envoie à des ami·es, qu'iels soient impliqué·es sur des questions d'exil ou dans d'autres luttes dans l'idée que cela pourrait leur faire du bien. Le guide part du constat de « risques de surinvestissement et de surcharge » qui nécessitent de « se protéger pour mieux accompagner ». L'autrice du guide situe les principaux facteurs de risque à la fois à l'échelle structurelle et intime. C'est tout d'abord le contexte de durcissement des politiques migratoires et de précarisation du service public qui oblige à un accroissement des tâches composant les accompagnements de personnes étrangères en situation de précarité administrative, matérielle et psychique. Le guide prend à bras le corps le constat que les bénévoles minimisent les souffrances traversées en les comparant à celles des personnes accompagnées. La stratégie argumentative réside dans le fait de dire qu'il faut « prendre soin de soi pour prendre soin des autres ». Il justifie le soin de soi à partir de motifs rationalisant l'efficacité de l'activité bénévole. Ainsi, s'écouter et connaître ses limites permet d'offrir un accompagnement de meilleure qualité. L'importance de prendre des pauses et d'entretenir des moments conviviaux « avec des personnes extérieures (*cf. moldu·e·s*) » est d'emblée rappelée (*ibid.* : 2). Les moments conviviaux sont favorisés et théorisés comme participant à faire durer l'engagement par les équipes. Les buffets à la fin des réunions permettent par exemple de « conforter la sociabilité militante et remobiliser les troupes » lorsqu'elles sont « démoralisées » (Mathieu 2010 : 315). Les « moldu·es » font ici référence à l'univers de la saga Harry Potter ; le terme qualifie des personnes qui n'ont pas de pouvoir magique, par opposition aux sorcier·es. En note du guide, il est précisé :

Moldu est un terme utilisé par des militant·e·s. Issu de Harry Potter il désigne de manière amusante et non-péjorative des personnes non engagées dans des luttes, peu ou pas politisées ni sensibilisées aux questions de société. (*ibid.* : 2)

---

<sup>584</sup> Paris d'Exil, « Guide du/de la militant·e et soutien », site de l'association, 2021 [en ligne] <https://www.parisdexil.org/post/guide-du-de-la-militant-e-et-soutien> (consulté le 25 novembre 2023).



Quand je reprends le terme « moldu·es » dans les espaces militants, il est immédiatement compris et fait rire l'audience<sup>585</sup>. Maintenir des liens avec des personnes très éloignées des mobilisations peut être une gageure dans des périodes d'intensification de l'engagement, et notamment dans les débuts. Des formes de désaffiliations relationnelles peuvent advenir, tandis que les sociabilités amicales informelles entretenues dans la sphère militante prennent le relais. Toutefois, dans les luttes communautaires LGBTQI+, l'usage du terme « moldu·es » fait moins sens. Tout d'abord, l'autrice d'Harry Potter ayant exprimé à de nombreuses reprises des positions transphobes, les personnes queers ont moins envie de mobiliser ce référentiel. Mais surtout la question des extériorités possibles se pose différemment tant sphères militantes, intimes, amicales se trouvent le plus souvent imbriquées. Le monde extérieur, les ancien·es ami·es, sont parfois perdu·es de vue et l'expérience d'un *coming out* trans peut par exemple faire le vide autour de soi (Chartrain 2013).

Dans un second temps, l'autrice du guide liste des conseils liés à l'organisation du temps d'engagement : il faut « hiérarchiser les urgences, désactiver certaines notifications » (Paris d'Exil 2021 : 3). Ce conseil pratique s'inscrit dans un contexte d'hyperconnexion numérique où l'usage des applications de communication contribue à des brouillages entre les sphères personnelles, militantes et professionnelles (Carayol *et al.* 2016). De plus, dans un champ militant constitué majoritairement par des femmes cisgenres (Coutant 2018 ; Gardesse et Masson-Diez 2022), la question du consentement est rappelée ; il faut « savoir dire non ». Les militant·es ne sont pas « des super héro·ines » (*ibid.* : 3), d'autres prendront le relais, « nous ne sommes pas aussi indispensables que nous pouvons le penser » (*ibid.* : 3). L'individualisation de la responsabilité est plus largement discutée dans les espaces collectifs. Par exemple, à Calais, lors des Fabriques d'Agir organisées au printemps 2022, une discussion est organisée sur les conditions de « l'agir » à Calais entre différents acteurs locaux de l'aide aux exilé·es. Des explications de l'épuisement généralisée sont dessinées. Un·e juriste impliqué·e à Calais analyse de manière critique le « complexe du sauveur » au prisme d'une masculinité hégémonique à Calais qu'il s'agirait de remettre en cause. Sa perspective située queer imprègne sa représentation critique, partagée dans les espaces informels, d'une cause genrée de l'individualisation de la responsabilité. De l'autre côté, un membre de MSF provoque des réactions tendues dans la salle en affirmant qu'il n'y a pas de burn-out possible pour des bénévoles qui peuvent faire le choix de s'éloigner du terrain et dont c'est la responsabilité de

---

<sup>585</sup> Et notamment lors d'une intervention dans un festival à Calais mêlant exilé·es, militant·es et chercheur·ses. Manac'h, Léo. « Résister à l'épuisement. Quelques remarques issues du champ de la lutte contre le sida », intervention aux ateliers des Fabriques d'agirs organisés à Calais du 26 au 29 mai 2022.

prendre soin d'eux-mêmes. L'individualisation des suivis, fréquente dans les petites structures bénévoles, est abordée dans le guide. Face à l'afflux des demandes et à la faiblesse numérique des accompagnant·es, il est difficile de mettre en place des suivis en équipe. Cette relation bilatérale d'aide produit des rapports de dépendance et une angoisse de ne surtout pas « lâcher » individuellement. Face à ce constat, l'auteurice du guide suggère d'accomplir les suivis en binôme, « surtout au début » (*ibid.* : 4) pour apprendre à poser les distances. Dans la relation d'aide, il ne faut pas trop en dire si on ne sait pas et faire attention « aux promesses qui peuvent briser la confiance » (*ibid.* : 5) tandis qu'un sentiment de culpabilité et de responsabilité attendant « peut être lourd à porter » (*ibid.* : 10). Le guide invite à un travail réflexif pour savoir ce qui est projeté « dans les relations et vos attentes » (*ibid.* : 6) tandis que, concernant la posture, il est conseillé de « parler au nom de l'association pour mettre de la distance » (*ibid.* : 6)

Le guide rappelle la vigilance à avoir dans la possible reproduction de schémas de domination, du côté des bénévoles « infantilisans et paternalistes » (*ibid.* : 5), comme du côté des aidé·es avec des cas de harcèlements qui peuvent advenir et qu'il faut faire remonter. La question du harcèlement est posée seulement dans un sens ici, et justifiée par de possibles « manques affectifs » (*ibid.* : 7) du côté des aidé·es<sup>586</sup>. Enfin, « des clés pour se recentrer » (*ibid.* : 10) sont proposées : « se battre pour quelque chose de plus large permet de ne pas (trop) désespérer » (*ibid.* : 10). Le combat est là « pour durer » et « il n'y a aucune honte à avoir des questions sur son engagement » (*ibid.* : 11). Ce guide est un exemple d'une forme d'institutionnalisation de la lutte contre le découragement militant. Il atteste d'une reconnaissance collective de sa force et de certaines de ses manifestations partagées (surinvestissement émotionnel, manque de pauses) tout en proposant des « bonnes pratiques » à mettre en place. À partir de l'exemple détaillé d'un guide et de situations qui y font écho, glanés dans le champ militant, j'ai cherché à montrer l'identification de certains facteurs communs d'épuisement, dont les causes sont ressaisies à l'échelle du contexte politique et des réactions individuelles. D'une part le contexte d'action est reconnu comme violent et d'autre part, les militant·es ont tendance à se sentir débordé·es d'impuissance à l'échelle individuelle. Certaines controverses entourent les savoir-être dans l'accusation des militant·es non salarié·es d'être responsables de leur burn-out. Les conseils d'ordre pratiques relèvent d'un relatif bon

---

<sup>586</sup> Notons qu'un « violentomètre » a été créé en 2023 à l'initiative d'un collectif regroupant chercheuses et militantes associatives, dont des membres de Paris d'Exil. Sur le modèle du violentomètre féministe relatif aux relations de couples, il donne des exemples de situations d'aide où des rapports de domination pourraient s'exercer et qui pourraient aboutir à des violences. Ce violentomètre qualifie dans les deux sens les relations d'emprise qui pourraient s'exercer du fait de l'asymétrie de la relation d'aide.

sens, les rappeler permet de mettre à distance la ritournelle infinie de sollicitations et d'urgences auxquelles les militant·es peinent à ne pas répondre.

### **b. Collectiviser les affects négatifs**

Sortir de l'isolement face à une situation angoissante apparaît classiquement comme un remède à l'angoisse. En rejoignant les associations, les primo-militant·es non salarié·es sont nombreux·ses à chercher un endroit où pouvoir « parler l'angoisse » et desserrer son étai en la partageant et en la transformant en action. « Colère = action » dit l'équation actupienne, qu'on pourrait décliner à partir des autres émotions négatives provoquées par la maladie et l'inaction des pouvoirs publics. Dans les premières années de l'épidémie de sida, Aides est par exemple décrite de manière rétrospective par Philippe Mangeot, ancien président d'Act Up-Paris comme l'endroit où on se retrouve pour « affronter collectivement ses inquiétudes » (Mangeot 2004 : 77). Ce cadre est l'endroit pour déposer des émotions violentes liées à la mort, au deuil, à l'expérience de la maladie et à la peur de la contamination. La formation initiale des volontaires intègre durant de nombreuses années un module introductif où les participant·es mettent en scène leur propre mort, avant de renaître à Aides. Cette tonalité tragique, et l'effusion émotionnelle qu'elle est amenée à provoquer chez les participant·es, est toutefois critiquée en interne de Aides et la formation intègre progressivement des éléments scientifiques issus de la virologie. Comme décrit *supra*, le guide de Paris d'Exil propose lui aussi de laisser de la place aux émotions négatives en incitant à les nommer pour en prendre mieux conscience. Il vise à rassurer les militant·es, en désindividualisant les ressentis honteux ayant trait au sens de l'engagement. Le guide rappelle qu'il s'agit d'une cause où les violences sont multifactorielles et les victoires individuelles longues à obtenir et incertaines. Il s'inscrit dans un contexte militant de réflexion sur la place des affects négatifs dans les luttes. Ce travail émotionnel collectif peut être plus ou moins formalisé et avoir différentes finalités. À Aides, une supervision par un·e psychologue est proposée aux équipes de tous les lieux de mobilisation. Elle est obligatoire pour les salarié·es et fortement conseillée aux volontaires même si ces dernier·es viennent moins fréquemment. Ces temps de supervision en groupe sont l'occasion de revenir sur des situations rencontrées par les membres de Aides dans les actions face au public et sur d'éventuelles frictions au sein des équipes.

Les organisations cherchent ainsi à rendre supportables les affects négatifs pour qu'ils n'entravent pas (trop) l'action individuelle ou collective. Il peut s'agir de chercher à les atténuer, à les canaliser, ou à les remplacer en convertissant, comme décrit par Deborah Gould

à Act Up (2009), la peur en colère. Si j'ai décrit plusieurs stratégies pour calmer les affects négatifs propres à délier et à organiser un sentiment d'impuissance, de manière plus surprenante il faudrait chercher à les amplifier. Plusieurs auteur·rices contemporain·es, issu·es principalement de la philosophie, invitent de manière normative à réinterroger la charge négative et disqualifiante de ces états ou émotions, qui ont en commun d'être situés sur le spectre de la tristesse, et de « diminuer la puissance d'agir » pour reprendre le cadre spinoziste. En ce sens, ces états et émotions sont démobilisateurs. Prenons l'angoisse et la fatigue, deux états associés à la contemporanéité. La première est interprétée par Gilbert Simondon comme une possibilité de transformation du sujet qui en fait l'expérience :

Si l'épreuve d'angoisse pouvait être supportée et vécue assez, elle conduirait à une véritable métamorphose ; l'angoisse comporte déjà le pressentiment de cette nouvelle naissance de l'être individué à partir du chaos qui s'étend ; l'être angoissé sent qu'il pourra peut-être se reconcentrer en lui-même dans un au-delà ontologique supposant un changement de toutes les dimensions. (Simondon 1989 : 113)

Pour rendre cette transformation effective chez les angoissé·es, plusieurs auteur·rices invitent à des alliances. « Angloisé·e·s de tous pays, unissons-nous ! » appelle de ses vœux Derek Moss, avatar de l'anthropologue David Berliner. Reprenant l'appel du manifeste du Parti Communiste de manière humoristique et sérieuse à la fois, il pointe « l'anxiocène » du temps présent et plaide pour son potentiel transformateur (Moss 2021).

Sortons de l'isolement coupable de la crise d'angoisse pour partager nos attaques de paniques collectives et revendicatrices. Être « angst-embre » pour, ensuite, proliférer en un réseau solidaire de gens tracassés. Formons une communauté d'anxieux·ses en colère. Il y a quelque chose d'amical et de créatif dans la violence de l'angoisse. Mis en commun, les fourmillements, palpitations et autres douleurs thoraciques constituent la glaise de puissantes passions sociales et politiques. (Moss 2021 : 24)

En allant plus loin, The Institute for Precarious Consciousness propose quant à lui en 2014 un article méthodologique visant à l'organisation de groupes de sensibilisation (*consciousness raising*) autour de cet état. Comme la brochure « We Are All Very Anxious » qui partage les mêmes thèses (2014), le groupe anonyme part du constat que l'anxiété est le sentiment majoritaire du capitalisme tardif et qu'il s'agit d'un secret de polichinelle qui est invisibilisé et donc d'autant plus difficile à combattre. C'est un état qui paralyse l'agir et malmène les collectifs militants en individualisant et en psychologisant les effets de l'oppression. Organiser ces groupes permettrait de mettre en commun cet état de déliaison en créant un « espace *safe* » et ce dans le but d'une « transformation affective ou émotionnelle » (*affective or emotional*)

*transformation*). On peut toutefois regretter que l'auteur collectif du texte ne donne pas d'exemple de séances qui auraient pu se dérouler.

« Ce qui crée la fatigue d'agir, c'est la généralisation de l'incertitude quant à l'avenir » souligne Nicolas Marquis dans un dossier de la revue *Esprit* consacré à la fatigue (Marquis 2021). La fatigue contemporaine analysée dans le dossier prend sa source dans une insécurisation collective du rapport au futur, factrice d'anxiété. Nous l'avons vu, la fatigue a été restituée de manière massive dans le contexte de la crise de Covid-19 : c'était d'abord celle des malades (covid longs), des soignant·es (Chabrol et David 2023) et mais aussi des travailleur·ses précaires, des salarié·es en télétravail sans pause (Nguyen et Brun [dir.] 2021), et plus largement celle de sociétés déboussolées face aux flux et reflux épidémiques. L'historien Georges Vigarello a analysé la contemporanéité comme une « irrépressible extension du domaine de la fatigue » (Vigarello 2020 : 9). Si elle est encodée de manière négative du côté de l'impuissance, d'expressions de fatigue qu'il faudrait parer (Alloa 2021), Romain Huët s'intéresse au contraire à la figure de l'épuisé car la fatigue existentielle énonce un « désir impatient, si ce n'est impératif » (Huët 2021b : 77) de vivre une vie autre, plus dense. Il s'agirait de saisir la « teneur éthique et politique de la fatigue » à l'échelle des individus (Huët 2021b : 84). L'épuisé serait une « figure contestataire discrète » (Huët 2021b : 78), en quête d'une redensification de son expérience du monde (Huët 2021a). C'est une autre figure, celle du malheureux qui est au centre de son ouvrage *De si violentes fatigues* où il part du postulat que plus le malheureux souffre, moins il se fait complice de l'ordre social (Huët 2021a). La colère éprouvée n'est toutefois pas forcément démocratique mais peut devenir violente si elle n'est pas écoutée et prendre la figure de l'émeutier (Huët 2019). Ressentir de la haine ou de la rage a du sens selon les auteur·rices de *Joies militantes*. C'est, selon elleux, l'indicateur d'une « réceptivité saine vis-à-vis de ce qui est en train de se mettre en place, d'un refus de nous endormir face à la douleur et la violence produites par l'Empire. » (Montgomery et bergman 2021 [2017] : 100). Au contraire de la colère, la rage ou la haine sont des émotions associées à une forme de négativité, à des mouvements sociaux à l'extrême-droite, ou à un feu qui consume ou aboutit à de la violence (Huët 2021). Les auteur·rices plaident pour le fait d'attiser ces émotions négatives et de « s'encourager mutuellement à laisser plus de place à notre désespoir, notre culpabilité, notre rancœur, notre peur ou notre colère » (Montgomery et bergman 2021 [2017] : 101).

### c. S'appuyer sur le découragement

Que peut signifier agir ensemble quand les conditions même de l'agir ensemble sont dégradées ou anéanties ? Une telle impasse peut devenir la condition paradoxale d'une forme de solidarité sociale à la fois triste et joyeuse, d'un rassemblement mis en acte par des corps sous la contrainte ou au nom de la contrainte, et où le simple fait de se rassembler signifie la persistance et la résistance.

Judith Butler, *Rassemblement. Pluralité, performativité et politique*, Paris, Fayard, 2016 : 34.

*Rassemblement* de Judith Butler a donné corps à une intuition de recherche née de ma pratique militante : il faut trouver dans le découragement les conditions même de la résistance. L'impuissance est impériale ; elle grignote chaque parcelle de la capacité d'action. On pourrait alors la retourner en puissance et, à la manière d'un·e aikidoka, utiliser son poids pour la renverser. Cette perspective est partagée par plusieurs penseuses féministes comme Starhawk qui, dans *Rêver l'obscur*, affirme que l'on peut « prendre confiance dans le découragement pour se redonner du courage, retrouver un chemin à côté de la religion, et ouvrir des groupes de parole » (2015), ou Donna Haraway dans son enquête sur les façons d'habiter le trouble (2016). À la manière de l'angoisse ou de l'anxiété, il s'agirait de s'appuyer sur l'intensité d'une émotion négative pour en faire une force motrice capable d'engendrer du collectif. Si l'hypothèse est séduisante dans la voie théorique, quelles actualisations sont possibles ? N'y a-t-il pas un risque de fétichisation ? Et sur le plan éthique et moral, est-ce une voie souhaitable de prendre le risque de blesser plus profondément ? Comment composer à partir des tristesses sans les rendre débordantes ?

Le mouvement écologique a rapidement assumé la dimension anxiogène du diagnostic relatif au climat, souligne le politiste Luc Semal. Il prend l'exemple du Transition Towns Movement dont la spécificité est « d'avoir développé un discours et des méthodes d'animation pour aider les militants à ne pas se laisser submerger par des passions tristes potentiellement démobilisatrices » (Semal 2022 : 89). Ce travail sur les émotions se retrouve jusqu'à aujourd'hui. Comme l'écrit Laurence Marty dans sa thèse consacrée aux militantismes écologistes autour de la COP-21, « le travail du désespoir est aussi le travail qui relie » (Marty 2021 : 50). Elle fait l'ethnographie de cercles organisés par des groupes militants écologistes pour partager leurs émotions de tristesse, de joie, de colère :

Dire nos désespoirs, pour nos mondes, pour nos mouvements, pour nous-mêmes, c'est s'autoriser à traverser collectivement cette émotion et, peut-être, y trouver de nouvelles forces pour lutter. (Marty 2021 : 52)

Plusieurs étapes communes semblent pouvoir se dessiner à partir des différentes tentatives de faire groupe à partir d'affects négatifs. Tout d'abord, les membres devraient prendre en considération leur traversée de cet état pour le nommer. Ce n'est parfois pas possible et la mise en commun des ressentis, dans la tradition queer et féministe de l'importance laissée aux émotions, épaula la conscientisation réflexive de l'état de découragement. On peut dès lors le border, le circonscire, en analyser ses conditions d'émergence, internes et externes, ses points de divergence et de convergence. C'est plus facile quand le découragement naît face à une situation extérieure dont les relais sont hors du cercle militant. Si ses sources sont aussi internes, dans les incompréhensions ou les frustrations, ou plus gravement, dans la reproduction de violences ou de systèmes d'oppression, cette mise en commun peut mettre en péril le groupe.

Dans son enquête sur la *Génération Ocasio-Cortez*, le journaliste Mathieu Magnaudeix souligne l'importance donnée au plaisir et à la joie. Il recontextualise cet « art de la joie<sup>587</sup> » et du plaisir pensé par les organisations collectives à partir de l'histoire du mouvement des droits civiques, et notamment de la place des chorales comme outils de recrutement (Payne 1995). « Cette culture de la joie, une joie vibrante qui ne nie pas les souffrances mais cherche à les sublimer, irrigue encore les pratiques de nombre d'*organizers* » décrit-il (Magnaudeix 2020a : 250). Si les militant·es qu'il rencontre font preuve d'une forte acuité quant aux batailles chaque jours perdues, il explique le soin accordé par les activistes au fait de créer des espaces « qui soient des espaces où on se sent bien et où on crée du commun » (Magnaudeix 2020b). Au cours d'un entretien à la revue *Contretemps*, il approfondit le paradoxe : « cet enthousiasme est bien réel, malgré les défaites, peut-être même en raison des défaites » (Magnaudeix 2020b). Cette ambivalence quasi oxymorique se dérobe aux tentatives d'intellectualisation. Elle semble en dernier recours pouvoir s'éclairer au travers du concept de *pharmakon*, dont Jacques Derrida rappelle qu'il est toujours remède et poison car « il n'y a pas de remède inoffensif. Le *pharmakon* ne peut jamais être simplement bénéfique » (Derrida 1972 : 123). Dans la dernière version du lexique Liddell-Scott-Jones<sup>588</sup>, le *pharmakon* a une nouvelle acception, celle de « moyen de produire quelque chose » (Kakoliris 2015). Un moyen de produire quelque chose de nouveau pourrait être une définition de l'imagination politique.

---

<sup>587</sup> Il reprend le titre du roman de Goliarda Sapienza, *L'art de la joie* (2016 [1994]).

<sup>588</sup> Dictionnaire de référence de l'ancien grec à l'anglais.

\*\*\*

L'attention aux façons de faire demeurer la joie (Gourarier 2022) s'inscrit dans la construction d'espaces politiques où la parole est libre, où on peut exprimer ses douleurs et ses épuisements, tout en les rendant collectifs afin de sortir de dynamiques d'auto-culpabilisation. Le collectif prend la figure du liant, de celui qui résiste aux entreprises de déliaisons. Nous l'avons vu, il s'incarne dans les entreprises pour « faire mémoires » par la circulation entre passé et présent. L'ouverture des archives et le remembrement des mémoires minoritaires fournit un appui pour se constituer des mémoires épaisses, conflictuelles, faites de victoires et d'échecs. Se dire qu'on a été là. Qu'on l'est, qu'on le sera. C'est, comme l'écrit l'artiste Chloé Milos Azzopardi :

Une pensée soucieuse – celle qui nous lie ici, on ne sait quand, maintenant, sur l'eau – derrière laquelle se tient une autre pensée, plus indistincte, plus effrayante, celle d'avoir perdu quelque chose. (Azzopardi 2018 : 6)

La pensée soucieuse est celle qui prend soin de soi, des autres, des collectifs. Les entretiens ont constitué des moments réflexifs importants où les motifs de la résistance au découragement ont été évoqués – parfois avec un sens performatif de chercher à s'enthousiasmer mutuellement dans une forme émotive partagée et un vécu le plus souvent commun. Revenir sur les formes de résistances individuelles et collectives mises en place au sein des associations est une façon de s'interroger sur leurs forces et de voir jusqu'où elles suffisent, à la fois pour les personnes, les collectifs mais aussi plus largement pour transformer le rapport de force et arrêter de perdre. J'ai en outre décrit leur pendant : joie, protection et dépolitisation, tendresse et consentement, fête, injonctions et comportements prédateurs. Si la première sous-partie s'est conclue sur l'idée que la mélancolie non pathologique, reconnue et assumée pourrait être une émotion fructueuse à entretenir collectivement pour résister au découragement, la question de savoir comment partir du découragement et trouver en lui les outils pour le combattre reste plus de l'ordre de l'expectative. La mélancolie assume la distance par rapport à un dehors temporel, tandis que dans le découragement actuel, on reste collé à l'époque subie. « Du possible, sinon j'étouffe » s'exclame Gilles Deleuze en 1969. L'imagination politique produite depuis le découragement représenterait la voie du dégagement des horizons.



## « The Show Must Go On »

Inside my heart is breaking  
My make up may be flaking  
But my smile still stays on.

Queen, “The Show Must Go On”, *Innuendo*, EMI Parlophone, 1991.

J’ai sept ans. Les *best of* des années 1970 à 1990 se succèdent dans la voiture familiale lors des longs trajets au goût de vacances. Les *Greatest Hits I et II* de Queen sont en très bonne place dans mon panthéon personnel et je ris beaucoup sur de nombreuses chansons sans trop rien y comprendre, sauf des « Galileo Galileo », des sonnettes de vélo et des « poum poum chack »<sup>589</sup>. Je suis bien évidemment amoureux de Freddie Mercury, période icône gay des *eighties* avec moustache et débardeur blanc moulant qui me provoquent une émotion alors indescriptible. Je ne sais pas qu’il est mort avant ma naissance. Les premiers accords de synthé de « The Show Must Go On » me laissent pourtant toujours sérieux ; je demande à mes parents de quoi il parle, pourquoi il a l’air si triste et puissant. Pourquoi une telle énergie du désespoir dans sa voix toujours forte mais comme fissurée ? On me dit qu’il se sait condamné et qu’il va bientôt mourir d’une maladie qui a tué beaucoup de gens comme lui. Je découvre le sida en même temps que la mort de mon idole ; je suis effondré. Le *show* est la métaphore d’une vie qui doit, et qui va, se perpétuer. C’est la confiance dans le fait que quelque chose de beau va advenir.

La dernière réforme de l’immigration a été votée, le 20 décembre 2023, après un premier rejet de l’Assemblée nationale par une majorité de parlementaires issues de la gauche et de l’extrême droite. Le texte a été considérablement durci, dépassant les craintes des étrangères et de toutes les personnes mobilisées à leurs côtés. Concernant le droit au séjour pour soins, les parlementaires ont voté que le titre de séjour serait délivré « sous réserve de l’absence d’un traitement approprié dans le pays dont il est originaire et que cette prise en charge ne soit pas supportée par l’assurance maladie ». Le lendemain, Marine Le Pen se félicite d’une « victoire

---

<sup>589</sup> Références aux chansons « Bohemian Rhapsody », « Bicycle » et « We Will Rock You ».

idéologique » ; « ça y est, l'extrême droite est au pouvoir » titre un grand quotidien marqué à gauche<sup>590</sup>. « Chagrin », c'est l'objet du mail venu d'une psy, impliquée à mes côtés au Dasem Psy. La sidération et la colère passées, il faut malgré tout continuer. Dans la journée, les tribunes fleurissent, en même temps que les appels à rassemblement. « Ce matin, nous avons peu de mots, mais les bras et les jambes pour avancer. Le danger est bien là, mais nous le combattons » encourage un mail de l'association Utopia 56 qui œuvre aux côtés des personnes étrangères survivant à la rue. 35 des 86 articles du texte de loi sont finalement censurés par le Conseil d'État le 25 janvier 2024, et notamment les modifications apportées au droit au séjour pour soins. Les étranger·es concerné·es s'interrogent sur la durée de leur sursis.

### ***Retour sur la démonstration***

Le projet scientifique de cette thèse a été de documenter l'organisation et la persistance d'une lutte politique aux prises avec un contexte d'intensification du durcissement des politiques migratoires, qui signe un sentiment de défaite répétée dans les espaces militants pour les droits des étranger·es. Je me suis intéressé à la circulation de l'état émotionnel du découragement, que j'ai constitué en paradigme des mobilisations contemporaines du droit au séjour des étranger·es, et plus largement d'une partie des mouvements de gauche. Pour ce faire, j'ai procédé à l'ethnographie des vécus du découragement des personnes engagées, en déterminant plusieurs lieux de sa production et de la résistance à cet état dans les interactions entre sphères intime, collective et institutionnelle.

La première partie a pris au mot le « ça ne marche pas, ça ne marche plus » du discours d'Emmanuel Macron aux préfets. Son ambition démonstrative a été de donner corps au sous-entendu portant sur les tactiques insidieuses, mises en place dans les administrations de la migration, pour décourager les étranger·es d'avoir accès à leurs droits. Je me suis tout d'abord intéressé aux lieux de la production de la dissuasion et j'ai montré le caractère systémique d'une « machine à décourager » dans l'institutionnalisation d'obstacles à l'accès aux droits des étranger·es. Je suis revenu sur le caractère émotionnellement et politiquement situé de ma thèse. Décrire l'entreprise de traduction d'un questionnement militant et existentiel en une problématique scientifique a été l'occasion de préciser les doutes éthiques, politiques et épistémologiques qui l'ont accompagnée. J'ai évoqué l'empreinte du traumatisme à la suite du

---

<sup>590</sup> Une de Mediapart du 21 décembre 2023. Communiqué « Contre l'arbitraire et l'inhumain, ce projet de loi doit être rejeté », 19 décembre 2023 [en ligne] <https://www.ldh-france.org/contre-larbitraire-et-linhumain-ce-projet-de-loi-doit-etre-rejete/> (consulté le 20 décembre 2023).

suicide d'un proche et comment ma thèse a été pétrie par l'expérience du deuil. Une thèse ne se fait pas seul, et ce fut particulièrement le cas de la mienne ; j'ai insisté sur les remèdes au découragement dans le partage intellectuel d'une recherche menée à plusieurs, dans le cadre d'un programme de recherche et dans l'institutionnalisation des questions de santé mentale au travail pour les chercheur·ses en prise avec des terrains sensibles (chapitre 1). Le chapitre suivant aborde la co-construction du droit au séjour pour soins dans les années 1990, entre espaces de lutte, monde médical et législateur, puis le progressif démantèlement de sa portée effective. J'y ai décrit la répétition des défaites militantes au cours des années 2000, dans un contexte de policierisation de la santé des étranger·es, et de fin d'un déjà relatif équilibre entre volet sécuritaire et humanitaire de l'État. J'ai insisté sur la description de lois contradictoires dans leur application qui organisent le resserrement du droit au séjour pour soins dont j'ai interprété les modifications portées depuis les années 2010 comme un patient grignotage (chapitre 2). En suivant les étapes d'un dossier de régularisation, j'ai ensuite donné à voir la multiplication des obstacles dans l'application du droit, instaurant une culture organisationnelle de la dissuasion. Pour y faire face et à chaque étape, des stratégies de lutte sont mises en place par les personnes étrangères et par la constellation d'acteur·rices qui les accompagnent : soignant·es, membres d'associations, travailleuses sociales, avocat·es. Si les difficultés d'accès au terrain en préfecture liées à l'épidémie de Covid-19 ne m'ont pas permis, en accompagnant aux guichets les personnes étrangères, de décrire « les affects en situation » (Le Courant 2022 : 112), je me suis intéressé à leur mise en récit dans l'après-coup. J'ai analysé les effets sur les personnes étrangères dans l'épuisement physique et psychique intense face à une administration illisible qui organise un territoire de l'impasse (chapitre 3).

La machine à décourager apparaît ainsi comme un dispositif de contrôle et de production d'affects concourant au découragement. Le gouvernement par le découragement peut être défini comme un dispositif de contrôle des individus passant par l'organisation de leurs affects. Cette théorie de l'assujettissement pose toutefois le problème d'une conception qui ne prend pas en considération la cible du pouvoir (Wang 2019) et qui tend à universaliser un « individu » sans race. C'est pourquoi j'ai cherché, dans un second temps, à singulariser les cibles du pouvoir et à analyser la diffraction du découragement dans les espaces de mobilisation.

Dans la seconde partie, j'ai proposé une plongée dans l'organisation de la mobilisation pour le droit au séjour pour soins en déterminant les stratégies, mais aussi le caractère décourageant des mobilisations, du fait de la reproduction de rapports de domination en interne. J'ai cherché à caractériser l'espace de mobilisation, à l'échelle interassociative et entre les

personnes engagées qui accompagnent sur les plans médicaux et juridiques les étranger·es malades, afin d'étudier la circulation de l'expertise dans une mobilisation très technicisée et la répartition raciale du travail militant. J'ai montré qu'un défaut d'imagination politique vient de la structuration d'une « expertise blanche » (chapitre 4). La santé apparaît encore comme un levier pour ouvrir des droits et justifier un plaidoyer qui conteste la logique sécuritaire, au profit d'une logique de santé publique. Cette stratégie s'effiloche progressivement dans ses effets politiques mais continue à tenir vaille que vaille. Le chapitre 5 a été l'occasion de décrire comment, au fil de son histoire, l'association Aides se situe dans, déplace ou contribue à la reproduction des frontières raciales et de classe du VIH/sida. La démarche communautaire y a représenté un cas d'étude stimulant pour analyser les tensions entre vocation universalisante d'une mobilisation et alliances entre minorités opprimées. Cette dimension communautaire est difficilement perceptible par les publics de l'association durant les actions de dépistage et de prévention, alors que le fossé entre les besoins des personnes immigrées et étrangères et les solutions proposées par les associations se creuse. Le décalage entre l'offre associative et les besoins des personnes étrangères constitue un facteur de désenchantement pour les acteur·rices, compris comme un progressif effritement du sens de cette pratique d'aller-vers. Après avoir décrit la relation entretenue par Aides aux étranger·es et immigré·es en tant que publics de l'association, je me suis intéressé à la place laissée aux personnes étrangères et immigrées à l'intérieur de Aides. En analysant les arguments qui viennent expliquer leur manque relatif d'investissement, je suis revenu sur des représentations culturalistes de l'impuissance des étranger·es malades, figure parangon de la victime (chapitre 6). Si le chapitre 6 a été l'occasion de décrire les effets du racisme sur la démobilisation des personnes étrangères, l'épuisement et le désenchantement produit, je me suis intéressé au chapitre suivant à d'autres facteurs du découragement internes aux associations. Toujours depuis Aides, je me suis focalisé sur la question du salariat associatif, sur la prise en charge des violences sexuelles dans l'association et sur l'intensité affective comme composante de l'identité associative. La « famille », métaphore de l'intensité affective dans le cadre militant, peut empêcher la perception et la mise en mot de formes de violence subies en interne d'une association. L'ambivalence de la dimension affective d'une mobilisation a commencé à apparaître, dans ce qui peut soutenir et enfoncer ; elle augure des interrogations finales quant à la construction d'une communauté émotionnelle.

Au fil d'une ethnographie du champ de lutte pour le droit au séjour pour soins, et de la monographie de Aides, j'ai montré dans cette deuxième partie plusieurs composantes du découragement militant présentes au sein des luttes pour les droits des étranger·es. Je me suis

focalisé sur les rapports sociaux de race et de nationalité afin de détailler les enjeux liés à la place prise ou donnée par les « premier·es concerné·es » et pour proposer une étude de leur complexité. J'ai aussi restitué, à partir de l'exemple de Aides, des formes de souffrance à lutter au prisme des conditions de travail dans le champ associatif. Le découragement a été saisi dans la routine de son ressenti, face à l'impuissance de son propre agir pour les acteur·rices de terrain du Dasem, ou dans l'assignation culturaliste à une figure de l'étranger·e impuissant·e à s'organiser.

La troisième partie a été l'occasion de faire l'hypothèse d'une communauté produite par le découragement. J'ai proposé une théorisation autour de cet état et de ses variations aux échelles intime, collective et globale, dépassant l'espace de mobilisation étudié. Je l'ai d'abord situé dans la démonstration d'une transformation de la conflictualité politique en France. Depuis une dizaine d'années, les conditions de possibilité de l'expression d'un antagonisme avec l'État se sont progressivement asséchées, car ses représentant·es considèrent leurs opposant·es militant·es comme des ennemi·es et non plus comme des adversaires. À l'aide du concept de production d'inaudibilité, j'ai décrit des stratégies de réduction phonique à l'encontre des groupes qui contestent les politiques migratoires par leur disqualification et leur criminalisation. Les personnes que j'ai rencontrées font état de la sidération ressentie, face aux paliers franchis, que ce soit dans la normalisation de la xénophobie des discours médiatiques et politiques ou dans la dénégation des faits concernant les migrations. J'ai porté là encore mon regard sur les dimensions extérieures, mais aussi intérieures de la production d'inaudibilité dans les luttes (chapitre 8). Le désespoir a été à de nombreuses reprises analysé comme un moteur d'engagement à partir du caractère brûlant et insupportable de son ressenti et j'ai cherché à distinguer conceptuellement le découragement. J'ai montré que ce dernier institue un rapport atténué au monde, passivé, tout en restituant comment les sujets d'une mobilisation en sont affectés différemment. J'ai enfin déterminé plusieurs traits de définition d'une génération désenchantée dans ce que produit cette accoutumance à la défaite, dans le champ des migrations mais aussi plus largement dans un contexte de répression politique croissante des mouvements sociaux. Cette anthropologie contemporaine de la défaite aura permis d'en singulariser la teneur actuelle, tout en la réinscrivant dans une mémoire militante des échecs politiques à gauche (chapitre 9). Mon cheminement s'est achevé par l'analyse des conditions de résistance au découragement, puisées dans le passé et dans le présent. Les mémoires de la lutte contre le sida sont apparues porteuses pour resignifier l'action. En effet, la mémoire des mort·es du sida accompagne et soutient les militant·es dans la transmission de leurs histoires et de leurs savoirs.

Entretenir leurs mémoires permet de développer une mélancolie du lien social, non au sens psychopathologique mais au sens d'un attachement capable de remembrer des mémoires minoritaires et moins lisses. Enfin, j'ai montré comment les militant·es forgent leurs outils de résistance dans l'attention à soi et aux autres. Revenir sur les formes de résistances individuelles et collectives mises en place au sein des associations m'a permis de poser une interrogation normative sur leurs forces et leurs risques : joie, protection et dépolitisation ; tendresse et consentement ; fête, injonctions et comportements prédateurs. La démonstration s'est conclue sur une voie plus prospective sur le plan théorique pour puiser dans le découragement la force de lui résister (chapitre 10).

### *Une anthropologie contemporaine de la défaite*

Au terme de ce parcours, on peut donner une définition des politiques du découragement et de la gouvernementalité qu'elles provoquent. Celle-ci institutionnalise les obstacles à l'accès aux droits des étranger·es par un arsenal légal, administratif, symbolique et imaginaire. La complexification croissante de l'accès au droit pour les étranger·es érige les lois et celles qui les appliquent en frontières, dont la traversée devient toujours plus coûteuse et éreintante. Le découragement est un état émotionnel processuel éprouvé par les personnes qui se confrontent aux politiques des frontières. Il prend racine dans la répétition de l'expérience d'émotions de tristesse, de frustration et de colère dont l'intensité s'affaïsse au fil du temps. Cet état s'éprouve ainsi sur un mode mineur, atténué. D'une part il accompagne l'engagement et n'implique pas forcément le désengagement quand il touche les militant·es. D'autre part il se manifeste par un affaiblissement du ressenti des émotions propres à être motrices d'engagement, telles que la joie, la colère ou le désespoir. Le découragement est plus diffus, plus difficilement nommable que d'autres états émotionnels autrement denses dans leurs manifestations affectives et physiques (Sommier 2011). Ressenti individuellement, il peut être partagé lors de moments collectifs, ce qui lui permet d'être ressenti et approprié dans des cadres qui limitent son potentiel démobilisateur. Lors des réunions, des discussions informelles ou des fêtes, les militant·es peuvent performer le découragement en faisant circuler les façons dont il prend corps et ses modes de verbalisation. Il est ruminé et travaillé, dessinant ainsi les modalités d'une résistance *depuis* le découragement qui reste à poursuivre.

Le « on » ou le « nous » a traversé cette thèse, non pas comme des formes classiques de l'écriture académique, mais au sens où je me suis parfois intégré comme objet d'étude dans une autoethnographie du découragement. Dans la filiation de la théorie critique, j'ai analysé les

limites des mobilisations, les voies à explorer, tout en essayant d'être le moins injuste possible envers celles et ceux qui combattent au quotidien les politiques migratoires, aux guichets des associations, à la rencontre des personnes étrangères ou dans les couloirs des ministères. Ce qui était au départ une quête politique et intime pour réarmer mon courage et mon énergie politique, et qui s'est transformée en question de recherche, m'a poussé à ouvrir un dialogue collectif autour du découragement dans les espaces militants. Des restitutions des analyses produites ici quant aux politiques du découragement et aux stratégies de résistance se feront, sous des formes plus digestes qu'une thèse auprès des militant·es. Afin de partager mes conclusions et de chercher à les poursuivre en les mutualisant, j'ai prévu des temps d'échange et la publication d'un fanzine<sup>591</sup> coécrit avec une militante du droit des étranger·es.

Si j'ai pris pour objet un état négatif, qui essouffle et fait douter, j'ai tout autant eu à cœur de lutter contre la désensibilisation, lie du découragement dans la complexification grandissante des lois sur les migrations et de leur application, en faisant le pari d'une écriture sensible (Dussy 2021 [2013]). Dans la lignée d'autres recherches compagnes des luttes politiques contribuant à « conjurer le désespoir » (Marty 2021 : 30), j'ai souhaité ici proposer une « réduction des risques » du découragement. Je n'ai pour autant pas voulu le minimiser ou le refuser, mais plutôt lui laisser prendre place. J'ai cherché à le traduire pour en faire un état commun, traversé certes par des intensités variables dans son vécu et des différences dans ses manifestations en fonction du positionnement des acteur·rices, mais apte, dans la négative, à *nous* rassembler.

Cette enquête sur un état émotionnel a cherché à contribuer à l'analyse des relations entre l'économie psychique et les structures sociales et politiques (Fillieule, Leclercq et Lefebvre 2022 : 31). Elle se distingue pourtant d'une littérature sur les émotions dans les mobilisations où les auteur·rices analysent comment les premières sont motrices de l'engagement, ou permettent de le faire perdurer dans le rapport à la loyauté par la consolidation du groupe de militant·es (Lefranc et Sommier 2009). Il s'est agi en effet de montrer comment un état qu'on associe à la démobilisation peut accompagner la lutte et façonner une communauté de découragé·es partageant des certitudes communes sur un état du monde.

En dialogue avec la littérature en sciences sociales consacrée à l'étude de la lutte contre le sida, j'ai analysé les rapports de domination qui structurent cette dernière, loin de « fictions

---

<sup>591</sup> Un fanzine, ou zine, est une publication indépendante. Le terme vient de la culture underground pour insister sur le caractère amateur, non relié aux circuits institutionnels de l'édition.

communautaires » déjà remises en cause par Christophe Broqua (2003) constituées par les alliances – certes réelles – entre minorités politiques. J’ai insisté sur le problème de la catégorisation du « migrant », et notamment « subsaharien », mobilisée en santé publique et dans les sciences sociales de la santé, pour sa connotation négative et pour la façon dont elle informe les représentations des militant·es des associations de lutte contre le sida pour lesquelles le « migrant » est majoritairement hétérosexuel, pauvre et noir. Dans la lignée de la réflexion conduite au sein d’un groupe de chercheur·ses à l’Agence nationale de recherche sur le sida Maladies émergentes<sup>592</sup>, je lui préfère l’expression « né·e à l’étranger », plus descriptive et permettant le croisement des catégories de genre, de race, d’orientation sexuelle, de situation administrative et sociale. La métaphore de la famille investie à Aides, et plus largement dans les mobilisations, ouvre une réflexion sur la culture affective propre aux associations du sida et à ses effets négatifs, particulièrement dans des contextes de salariat. Piste non engagée jusqu’alors dans la littérature, j’ai en outre analysé la survenue de violences sexuelles et les discours les entourant dans une association de lutte contre le sida, contribuant ainsi aux travaux portant sur les tensions entre cultures sexuelles gays et zones grises du consentement.

Cette thèse souhaite plus largement contribuer à une anthropologie de l’État dans sa réaction aux mouvements sociaux comme une fin de l’*agôn*. Décrire l’évolution de l’exercice du pouvoir par la mise en inaudibilité de ses adversaires contribue aux débats en sciences sociales autour du concept d’invisibilité, mobilisé comme outillage pour décrire la marginalisation de certains groupes sociaux (Honneth 2004 ; Le Blanc 2009). Je propose de déplacer la focale du regard vers l’écoute comme organe d’une mise en intelligibilité du monde et comme métaphore des conditions du surgissement sur la scène publique des groupes politiques. Ce déplacement semble nécessaire à partir du constat que les personnes étrangères sont à la fois très présentes et mal représentées dans l’espace médiatique ; ce sont des masses surnuméraires, des « vagues » menaçantes à l’assaut de l’Europe (Bernardot 2016) ou des victimes à secourir, objets de politiques humanitaires. Représentées en nombre, elles sont vidées de leurs singularités par ces représentations fixistes et désobjectivantes. Ce déplacement vers les conditions d’audition a en outre une visée normative : chercher à gagner l’écoute de récits singuliers plutôt que produire une visibilité fatiguée, selon des représentations de l’étranger malade qui peinent à se renouveler.

---

<sup>592</sup> Au cours de journées scientifiques intitulées « HSH nés à l’étranger » organisées les 25 et 26 mai 2023 au Campus Condorcet.



L'expérience réside dans la continuité et la mise en lien de réalités apparemment hétérogènes : à plusieurs moments, je me suis pris comme objet d'analyse réflexive en construisant une « ethnographie patchwork » (Günel, Varma et Watanabe 2020) travaillée par le deuil, le faiblissement, la tristesse. Si le monde universitaire construit la figure d'un·e chercheur·se « sain·e »<sup>593</sup>, j'ai proposé depuis mon positionnement de contribuer à affronter la question des conditions psychiques de production des savoirs.

Plusieurs limites se dégagent de ce travail. Le droit au séjour pour soins apparaît tout d'abord comme un objet liminaire de politisation pour les associations étudiées, notamment Aides. Ce prisme d'analyse laisse dans l'ombre une partie de la structure et pourrait contribuer à en déformer la perception ; un travail scientifique plus large a pu être mené avec le groupe de recherche ANRS Ethnoaides. Par ailleurs, une limite de l'analyse tient à mon échantillon : je me suis particulièrement intéressé au découragement des français·es blanc·hes, présent·es majoritairement dans des associations importantes par leur taille et leurs poids politiques car elles portaient le plaidoyer pour le droit au séjour pour soins. J'ai parfois manqué de données relatives à des mises en intelligibilité de personnes non blanches pour trianguler les analyses et interprétations portées par les blanc·hes. En effet, dans les organisations communautaires immigrées, le terrain a été constitué d'entretiens parfois rapides, tandis que des observations et des entretiens plus approfondis auraient permis à la fois d'affiner et de mieux typifier le vécu du découragement, mais aussi d'étayer la compréhension de la reproduction des rapports de domination dans la lutte contre le sida. Par conséquent, l'analyse de la race et de la classe dans les intersections du découragement aurait pu être plus systématisée. J'ai enfin porté une attention plus vive au découragement militant, du fait de choix éthiques que j'ai détaillés ; dans l'économie de la démonstration ils ont donc laissé une place moindre au découragement éprouvé par les étranger·es non militant·es, abordé surtout au chapitre 3. Comprendre le découragement à l'œuvre appelle à des terrains plus poussés aux guichets des institutions, et directement auprès des personnes étrangères en situation de précarité administrative.

---

<sup>593</sup> Selon l'analyse de Chowra Makaremi lors d'une séance du séminaire qu'elle coordonnait avec Anouche Kunth entre 2016 et 2019 Violences de masse, enquêter par l'intime intitulée « Expériences et temporalités de la violence : approches filmiques » le 11 mai 2018 (Manac'h 2018).

## *Les pistes d'enquête du découragement*

J'aimerais, pour finir, aborder plusieurs perspectives de recherches et d'analyses futures ouvertes par cette thèse. L'analyse d'une gouvernementalité par le découragement des administré·es pauvres pourrait être étendue à d'autres services de l'État que ceux des étranger·es, et notamment à ses pôles sociaux que sont les Caisses des affaires familiales, « France Travail » ou les pôles d'insertion. Le raffinement des techniques de contrôle des usager·es et la complexification croissante des démarches passant par la dématérialisation des services publics organisent un accès contraint aux droits sociaux, qui peut avoir des conséquences désastreuses tant matérielles que psychologiques<sup>594</sup>. De même, la diffraction des politiques du découragement migratoire a été étudiée sur d'autres cibles que les étranger·es : les intermédiaires du droit du côté des soutiens aux étranger·es. Elle pourrait être poursuivie en envisageant les agent·es des guichets comme des sujets affecté·es, tristes de voir leurs missions réduites au contrôle des pauvres (Graeber 2018 : 387). L'analyse de décisions politiques prises par l'exécutif aux dépens du réel, dans un affranchissement des faits, pourrait en outre être faite au croisement de plusieurs objets d'étude. Pour élargir la description du rapport au monde entretenu par les institutions, on pourrait mettre en perspective les politiques migratoires avec les politiques environnementales, dans un contexte où les réponses politiques à l'échelle nationale et internationale sont bien en-deçà de ce qu'il faudrait entreprendre pour que la vie sur terre continue d'être viable. Plus largement, une réflexion sur les émotions qui traversent d'autres mouvements de gauche, de l'antiracisme au féminisme et à l'écologie gagnerait à être menée pour penser la sidération, la violence de la répression ainsi que sa dénégation en tant que composantes de l'exercice de la souveraineté. On citera, parmi d'autres exemples, la cagnotte de soutien au policier ayant assassiné Nahel Merzouk le 27 juin 2023 et qui a atteint 1,6 million d'euros sans être remise en cause ou encore les militant·es écologistes taxé·es d'écoterrorisme. Le découragement peut rendre passif dans l'effondrement du sentiment de sa puissance d'agir et de la représentation des possibles. Croiser son étude dans plusieurs espaces de mobilisation permettrait à la fois de rendre plus fine l'appréhension de cette expérience sidérante du vécu d'un avenir en cul-de-sac, mais aussi de voir comment les militant·es y font face et inventent

---

<sup>594</sup> Voir notamment cette enquête de *Mediapart* sur la santé mentale des allocataires harcelé·es : Selim Derkaoui, « Leur fonctionnement rend fou. Comment Pôle emploi et la CAF malmènent la santé mentale », *Mediapart*, 23 juin 2023 [en ligne] [https://www.mediapart.fr/journal/economie-et-social/230623/leur-fonctionnement-absurde-rend-fou-comment-pole-emploi-et-la-caf-malmenent-la-sante-mentale?utm\\_source=global&utm\\_medium=social&utm\\_campaign=SharingApp&xor=CS3-5&fbclid=IwARlAmDhv-qNaMkiH-tE2HOHCvQc7CcnqjjiQgmiHZ3Siq1hkvuNhhKkGLO0](https://www.mediapart.fr/journal/economie-et-social/230623/leur-fonctionnement-absurde-rend-fou-comment-pole-emploi-et-la-caf-malmenent-la-sante-mentale?utm_source=global&utm_medium=social&utm_campaign=SharingApp&xor=CS3-5&fbclid=IwARlAmDhv-qNaMkiH-tE2HOHCvQc7CcnqjjiQgmiHZ3Siq1hkvuNhhKkGLO0) (consulté le 22 décembre 2023).

des stratégies politiques et émotionnelles capables de les soutenir. Décrire la construction de communautés de découragées et l'inventivité pour y résister amène en effet à penser les conditions d'alliances possibles entre ces différents espaces de mobilisation.

Cette thèse laisse en suspens la possible sortie du découragement. De courage, il a pourtant beaucoup été question, face aux administrations et aux lois votées qui précarisent constamment les droits des étrangères ; le découragement n'apparaît pas comme son antonyme à la fin de ce parcours. On peut être découragée mais avoir du courage. S'agirait-il de retourner les valeurs et les affects pour basculer le rapport de force, comme l'analyse l'anthropologue Chowra Makaremi dans son ethnographie de la révolution iranienne ? Là où une jeune femme qui se bat à mains nues contre un policier aurait été perçue comme hystérique avant la révolution, elle est désormais célébrée pour son courage. Un peuple a « enjambé la peur » (Makaremi 2022) de la répression, de l'enfermement, de la torture et du meurtre pour se soulever. Ne pas se laisser démoraliser face à « l'ingénierie des affects » mise en place par le pouvoir est, selon Chowra Makaremi, une « pratique politique de l'espoir », une « forme élémentaire de résistance » dans « le maintien de l'antagonisme » (Makaremi 2023 : 260).

Mais *the show must go on* : on dessine des pancartes, on s'allonge dans les rues et on crie « que la honte change de camp ! » Le découragement est comme un rayon qui se diffracte ; il touche différemment ses cibles en fonction de son épaisseur, de sa vitesse, de sa trajectoire ou des membranes qu'il traverse. Pourrait-on dès lors le renvoyer à ceux qui votent les politiques migratoires et contribuent à la normalisation de discours racistes en leur tendant un miroir, même brisé, pour que le découragement ricoche et change de camp ? En attendant que le vent tourne, reste à alimenter les braises de ce qui jamais, tout à fait, ne s'éteint.

## Bibliographie

Abdallah, Mogniss H. « La Marche pour l'égalité et contre le racisme "n'est pas assez entrée dans l'histoire" », *Vacarme*, no. 67, 2014.

Abu-Jamal, Mumia. *We Want Freedom*, Paris, Le Temps des Cerises, 2011.

Abu-Lughod, Lila. « Écrire contre la culture. Réflexions à partir d'une anthropologie de l'entre-deux », in Guillaume Rozenberg (dir.). *La culture en débat, l'anthropologie en question*, Les Carnets de Bérose, no. 13, Paris, Bérose, 2020, p. 78-111.

Abu-Lughod, Lila. *Do Muslim Women Need Saving?*, Harvard, Harvard University Press, 2013.

Act Up-Paris. *Le sida*, Paris, Dagorno, 1994.

Adloff, Céline. « "Aller vers" pour lier avec les personnes à la marge », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. 139, no. 3, 2018, p. 5-12.

Agamben, Giorgio. *Homo Sacer, II, 2, Le Règne et la Gloire. Pour une généalogie théologique de l'économie et du gouvernement*, Paris, Seuil, 2008.

Agier, Michel et Le Courant, Stefan (dir.). *Babels. Enquêtes sur la condition migrante*, Paris, Seuil, 2022.

Agier, Michel. « Le biopouvoir à l'épreuve de ses formes sensibles. Brève introduction à un projet d'ethnographie des hétérotopies contemporaines », *Chimères*, vol. 74, no. 3, 2010, p. 259-270.

Agier, Michel. *Aux bords du monde, les réfugiés*, Paris, Flammarion, 2002.

Agier, Michel. *Gérer les indésirables. Des campements de réfugiés au gouvernement humanitaire*, Paris, Flammarion, 2008.

Agier, Michel. *Le couloir des exilés. Être étranger dans un monde commun*, Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Croquant, 2011.

Ahmed, Sara. *The Cultural Politics of Emotion*, Edinburgh, Edinburgh University Press, 2004.

Ahmed, Sara. "A Phenomenology of Whiteness", *Feminist Theory*, vol. 8, no. 2, 2007, p. 149-168.

Ahmed, Sara. « Les rabat-joie féministes (et autres sujets obstinés) », *Cahiers du Genre*, vol. 53, no. 2, 2012, p. 77-98.

Ajari, Norman. *La dignité ou la mort. Éthique et politique de la race*, Paris, La Découverte, 2019.

Akoka, Karen et Spire, Alexis. « Pour une histoire sociale de l'asile politique en France », *Pouvoirs*, vol. 144, no. 1, 2013, p. 67-77.

Akoka, Karen. *L'asile et l'exil. Une histoire de la distinction réfugiés/migrants*. Paris, La Découverte, 2020.

Aleka Ilougou, Yannick. « Les métaphores postcoloniales du Sida au Gabon : regard et mise à mort de l'Autre », *Regalis*, no. 1, 2016.

Alexander, Michelle. *The New Jim Crow. Mass Incarceration in the Age of Colorblindness*, New York, The New Press, 2010.

Allinne, Jean-Pierre. « L'anthropologie juridique au milieu du gué : Crise idéologique ou crise épistémologique ? », *Clio Themis*, vol. 9, 2015.

Alloa, Emmanuel. « Une si puissante fatigue », *Esprit*, no. 6, 2021, p. 67-74.

Althusser, Louis. *Sur la reproduction*, Paris, PRESSES UNIVERSITAIRES DE FRANCE/Actuel Marx, 1995.

Altman, Denis et Buse, Kent. “Thinking politically about HIV: political analysis and action in response to AIDS”, *Contemporary Politics*, vol. 18, no. 2, 2012, p. 127-140.

Altman, Dennis. “Rights Matter: Structural Interventions and Vulnerable Communities”, *Health and Human Rights*, vol. 8, no. 2, 2005, p. 203-213

Altman, Dennis. « Sida, la politisation d'une épidémie [1984] », *Genre, sexualité & société*, vol. 9, 2013.

Amar, Marianne et Blanchard, Emmanuel. « Deux projets pour retracer l'histoire des migrations », *De Facto*, no. 35, 2023.

Amiel, Frédéric. « Le projet syndical en association : un outil d'émancipation », *Mouvements*, vol. 81, no. 1, 2015, p. 152-156.

Anders, Günther. *Et si je suis désespéré, que voulez-vous que j'y fasse*, Paris, Allia, 2016 [1977].

Anders, Günther. *Le temps de la n*, Paris, L'Herne, 2007.

Anderson, Benedict. *Imagined Communities. Reflection on the Origin and Spread of Nationalism*, New York, Verso, 1986.

Andro, Armelle. « *Mind the Gap* : avancées et résistances dans la prise en charge des violences sexuelles et sexistes dans le monde académique (2002-2022) », *Mouvements*, vol. 113, no. 1, 2023, p. 109-118.

Anzaldúa, Gloria. *Terres frontalières – La Frontera. La nouvelle mestiza*, Paris, Cambourakis, 2022.

Arendt, Hannah. *La tradition cachée. Le Juif comme paria*, Paris, Christian Bourgeois, 1987 [1946].

Arendt, Hannah. *Eichmann à Jerusalem. Rapport sur la banalité du mal*, Paris, Folio, 2002 [1961].

Arendt, Hannah. *Du mensonge à la violence*, Paris, Calmann-Levy, 1999 [1972].

Arendt, Hannah. *Vies politiques*, Paris, Gallimard, 1974.

Asad, Talal. « Penser le sécularisme », *Multitudes*, no. 59, 2015, p. 69-82.

Atlani-Duault, Laëtitia *et al.* “France's COVID-19 response: balancing conflicting public health traditions”, *The Lancet*, vol. 396, 2020.

Avanza, Martina, Miaz, Jonathan, Péchu, Cécile et Voutat, Bernard (dir.). *Militantismes de guichet. Perspectives ethnographiques*, Lausanne, Antipodes, 2022.

Avenell, Cyprien. « L'aller-vers au cœur des mutations du travail social », *Revue de droit sanitaire et social RDSS*, no. 4, 2021, p. 713-727.

Babels (collectif), Bontemps, Véronique, Makaremi, Chowra et Mazouz, Sarah (dir). *Entre accueil et rejet : ce que les villes font aux migrants*, Lyon, Le passager clandestin, 2018.

Babels (collectif), Bouagga, Yasmine (dir.). *De Lesbos à Calais : comment l'Europe fabrique des camps ?* Lyon, Le passager clandestin, 2017.

Babels (collectif), Sarah Barnier, Sara Casella Colombeau, Camille Gardesse, Camille Guenebeaud & Stefan Le Courant (coord.). *La police des migrants. Filtrer, disperser, harceler*, Lyon, Le passager clandestin, 2019.

Baby-Collin, Virginie, Clerval, Anne et Talpin, Julien. « Éditorial. Démobiliser les classes populaires », *Espaces et sociétés*, vol. 183, no. 2, 2021, p. 9-15.

Baccheta, Paola, Falquet, Jules et Alarcón, Norma (dir.). « Théories féministes et queers décoloniales. Interventions chicanas et Latinas états-uniennes », *Les Cahiers du Cedref*, no. 18, 2011.

Bacchetta, Paola. « La Fièvre des Archives #3 – Les Forces Transformatives d’Archives des Queers Racisé.e.s », *Friction*, 2018.

Balibar, Étienne et Wallerstein, Immanuel. *Race, nation, classe. Les identités ambiguës*, Paris, La Découverte, 2018 [1988].

Balibar, Étienne. « Ce que nous devons aux Sans-papiers », 1997.

Barbot, Janine. *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002.

Barkat, Sidi Mohammed. *Le corps d'exception. Les artifices du pouvoir colonial et la destruction de la vie*, Paris, Amsterdam, 2005.

Basilien-Gainche, Marie-Laure. « Les droits des migrants en Europe : la normalisation de l’exception », in Éric Carpano (éd.), *L'exception en droit de l'Union européenne*. Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2019, p. 249-264.

Baubet, Thierry. « Les troubles mentaux des étrangers en quête d’asile : l’état des savoirs », *Plein droit*, vol. 131, no. 4, 2021, p. 11-14.

Baussant, Michèle et Mantovan, Giacomo. “One Thousand and One Defeats: An Anthropology of the Vanquished”, *Condition humaine, Conditions politiques*, vol. 4, 2022a.

Baussant, Michèle et Mantovan, Giacomo. “Living through Defeat: New Anthropological Insights on the Vanquished”, *Condition humaine, Conditions politiques*, vol. 4, 2022b.

Beaud, Olivier et Bargues Guérin, Cécile. *L'état d'urgence. Une étude constitutionnelle, historique et critique*, Paris, LGDJ, 2018.

Beaudry, Cynthia. « “Le groupe, c’est ma famille” : la famille choisie selon l’intersectionnalité poststructurelle et l’approche informée par le trauma auprès d’un groupe pour minorités sexuelles et de genre migrantes », *Intervention*, no. 148, 2018, p. 17-27.

Belkacem, Lila. « Dire, penser et vivre les frontières : catégorisations et présentations de soi des enfants d’immigrés maliens en France », *Migrations Société*, vol. 128, no. 2, 2010, p. 177-192.

Beltran, Grégory. « Les besoins en santé mentale des personnes migrantes LGBTI : entre orientation généraliste et soutien communautaire », *Santé Publique*, vol. 34, no. HS2, 2022, p. 251-260.

Benjamin, Walter. “Left Wing Melanoly”, in Kaes, Anton, Jay, Martin et Dimendberg, Edward. *The Weimar Republic Sourcebook*, California, University of California Press, 1994.

Bensaïd, Daniel. « L'histoire nous mord la nuque », in Bensaïd Daniel (éd.), *Les trotskysmes*. Paris, Presses Universitaires de France, 2002, p. 96-110.

- Bereni, Laure et Revillard, Anne. « Un mouvement social paradigmatique ? Ce que le mouvement des femmes fait à la sociologie des mouvements sociaux », *Sociétés contemporaines*, vol. 85, no. 1, 2012, p. 17-41.
- bergman, carla et Montgomery, Nick. *Joies militantes. Construire des luttes en prise avec leurs mondes*, Rennes, Éditions du commun, 2021 [2017].
- Bernard, Oliver. « Santé publique et politiques sécuritaires », *Les tribunes de la santé*, no. 32, 2011.
- Bernardot, Marc. *Loger les immigrés. La Sonacotra 1956-2006*, Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Croquant, 2008.
- Bernardot, Marc. *Captures*, Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Croquant, 2012.
- Bernardot, Marc. « Petit traité de navigation dans la langue migratoire », *Multitudes*, vol. 64, no. 3, 2016, p. 63-70.
- Berthaut, Jérôme. *La banlieue du « 20 heures »*. *Ethnographie de la production d'un lieu commun journalistique*, Marseille, Agone, 2013.
- Bessone, Magali. « Le territoire national comme ordinaire de la solidarité politique : réflexions à partir du cas des Roms migrants en Europe », *Raison publique*, vol. 18, no. 1, 2014, p. 123-137.
- Bessone, Magali. *Sans distinction de race ? Une analyse critique du concept de race et de ses effets pratiques*, Paris, Vrin, 2013.
- Bibeau, Gilles. « L'Afrique terre imaginaire du sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 15, no. 2-3, 1991, p. 125-147.
- Bigo, Didier. « Sécurité et immigration : vers une gouvernementalité par l'inquiétude ? », *Cultures et Conflits*, vol. 31-32, 1998.
- Bikialo, Stéphane et Rault, Julien. *Au nom du réalisme. Usages politiques d'un mot*, Paris, Utopia, 2018.
- Bilge, Sirma. « Le blanchiment de l'intersectionnalité », *Recherches féministes*, vol. 28, no. 2, 2015, p. 9-32.
- Bilge, Sirma. Intervention à la Conférence plénière « Intersections, circulations » du 10<sup>e</sup> congrès de l'Association française de sociologie, Lyon, juillet 2023.
- Blanchard, Emmanuel. « Contrôle au faciès : une cérémonie de dégradation », *Plein droit*, vol. 103, no. 4, 2014, p. 11-15.
- Blanchard, Pascal *et al.* *Sexe, race et colonies. La domination des corps du XV<sup>e</sup> siècle à nos jours*, Paris, La Découverte, 2018.
- Blanchot, Maurice. *L'écriture du désastre*, Paris, Gallimard, 1980.
- Blanchot, Maurice. *La communauté inavouable*, Paris, Minuit, 1983.
- Bloch, Ernst. *Le principe espérance*, Paris, Gallimard, 1976 [1954].
- Blum, Lawrence. "Three kinds of race-related solidarity", *Journal of Social Philosophy*, vol. 38, no. 1, 2007.
- Boltanski, Luc. *La souffrance à distance*, Paris, Gallimard, 2007 [1993].
- Bonhomme, Julien. « RAGOTS ET RUMEURS, *anthropologie* », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], ND.

- Boni, Livio et Mendelsohn, Sophie. *La vie psychique du racisme. I. L'Empire du démenti*, Paris, La Découverte, 2021.
- Bonneval, Pierre. Intervention aux Fabriques d'Agir, 26 mai 2022, Calais.
- Bonté, Milan. « Enquêter les personnes trans en géographie. Des méthodes participatives pour répondre aux enjeux de la surétude ? », *Annales de géographie*, vol. 742, no. 6, 2021, p. 47-70.
- Borotto, Jessica. « Interpellation de genre et sujets mélancoliques. Butler lectrice d'Althusser », *Cahiers du GRM* [en ligne], no. 8, 2015.
- Bosa, Bastien. « 10 : À l'épreuve des comités d'éthique. Des codes aux pratiques », in Bensa, Alban et Fassin, Didier [dir.], *Les politiques de l'enquête*, Paris, La Découverte, 2008, p. 205-225.
- Bouchet-Mayer, Cyriac. *Devenir demandeur d'asile au motif de l'orientation sexuelle et préserver sa santé sexuelle. Le poids des dispositions et assignations sociales dans les carrières sexuelles, migratoires et de demande d'asile*. Thèse de sociologie sous la direction de Sylvain Ferez soutenue à l'Université de Montpellier le 7 décembre 2023.
- Bouffet, Alison. « Le sujet de l'interpellation. Un dialogue entre Louis Althusser et Judith Butler », *Philosophy World Democracy*, 2021.
- Boujut, Stéphanie. « Le travail social comme relation de service ou la gestion des émotions comme compétence professionnelle », *Déviance et Société*, vol. 29, no. 2, 2005, p. 141-153.
- Bourdelaïs, Patrice et Fassin, Didier (dir.). *Les constructions de l'intolérable Études d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral*, Paris, La Découverte, 2005.
- Bourgois, Philippe. « La violence en temps de guerre et en temps de paix. Leçons de l'après-guerre froide : l'exemple du Salvador. Partie 1 », *Cultures et Conflit*, 2002.
- Bourgois, Philippe et Scheper-Hughes, Nancy. "Introduction: Making Sense of Violence" in Scheper-Hughes Nancy et Bourgois Philippe (dir.). *Violence in War and Peace: An Anthology*, Oxford, Blackwell Publishing, 2003.
- Bouteldja, Houria. *Beaufs et barbares*, Paris, La Fabrique, 2023.
- Bouvet, Laurent. *L'insécurité culturelle. Sortir du malaise identitaire français*, Paris, Fayard, 2015.
- Bouvier, Gabrielle et Dellucci, Hélène. « Chapitre 25. Les traumatismes vicariants », *Pratique de la psychothérapie EMDR*, 2017, p. 269-278.
- Bracke, Sarah, Puig de la Bellacasa, Maria et Clair, Isabelle. « Le féminisme du positionnement. Héritages et perspectives contemporaines », *Cahiers du genre*, no. 54, 2013, p. 44-66.
- Brahna, Keltoum, et Bombardi, Muriel. « Quel accompagnement social pour quel accès aux droits des personnes étrangères ? », *Plein droit*, vol. 134, no. 3, 2022, p. 26-33.
- Brey, Iris et Drouar, Juliet (dir.). *La culture de l'inceste*, Paris, Seuil, 2022.
- Broqua, Christophe et Deschamps, Catherine (dir.). *L'Échange économique-sexuel*, Paris, EHESS, 2014.
- Broqua, Christophe. « La communauté des malades du sida comme fiction : les associations à l'épreuve du singulier (Commentaire) », *Sciences sociales et santé*, vol. 21, no. 3, 2003, p. 71-83.
- Broqua, Christophe. *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses



de Sciences Po, 2005.

Broqua, Christophe. « L'ethnographie comme engagement : enquêter en terrain militant », *Genèses*, vol. 75, no. 2, 2009, p. 109-124.

Broqua, Christophe (dir.). *Se mobiliser contre le sida en Afrique. Sous la santé globale, les luttes associatives*, Paris, L'Harmattan, 2018.

Brossat, Alain. « L'espace-camp et l'exception furtive », *Lignes*, no. 26, vol. 2, 2008.

Brown, Wendy. « Resisting Left Melancholy », *boundaries*, vol. 26, no. 3, 1999, p. 19-27.

Brown, Wendy. *Murs. Les murs de séparation et le déclin de la souveraineté étatique*, Paris, Les Prairies Ordinaires, 2009.

Browne, Simone. « Digital Epidermalization: Race, Identity and Biometrics », *Critical Sociology*, no. 36, 2010, p. 131-150.

Brücker, Pauline. « Violences de l'exil, mémoire des luttes et plasticité de l'engagement. Le cas des demandeurs d'asile soudanais en Israël », *Critique internationale*, vol. 84, no. 3, 2019, p. 43-62.

Brugeron, Julien, Deneuille, Allan et Mniaï, Soukayna. « Analyser et subvertir les cadres de l'empathie sélective », *Hybrid*, no. 10, 2023.

Brun, Solène et Simon, Patrick. « “Ceci n'est pas du racisme” : Controverses publiques et scientifiques dans la qualification du racisme », *Mouvements*, vol. s2, no. HS, 2022, p. 20-38.

Bruneel, Emmanuelle. « Rendre les écrans “plus colorés” : le paradoxe du manque de visibilité médiatique des “minorités visibles” », *Effeuillage*, vol. 9, no. 1, 2020, p. 20-24.

Butler, Judith. *Trouble dans le genre. Le féminisme et la subversion de l'identité*, Paris, La Découverte, 2006 [1990].

Butler, Judith. *La Vie psychique du pouvoir*, Clamecy, Léo Scheer, 2002.

Butler, Judith. *Vie précaire. Les pouvoirs du deuil et de la violence après le 11 septembre 2001*, Paris, Amsterdam, 2005.

Butler, Judith. *Rassemblement. Pluralité, performativité, politique*, Paris, Fayard, 2016.

Buton, François. « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de science politique*, vol. 55, no. 5, 2005, p. 787-810.

Caccamo, Joseph. « De la tendresse », *Cahiers de Gestalt-thérapie*, vol. 46, no. 2, 2021, p. 7-9.

Cailhol, Johann, Lebon, Marie-Christine et Sherlaw, William. “Will my patients get their residence permit? A critical analysis of the ethical dilemmas involved in writing medical certificates for residence permits in France”, *BCM Med Ethics*, no. 21, 2020.

Calderaro, Charlène et Giametta, Calogero. ““The Problem of Prostitution”: Repressive policies in the name of migration control, public order, and women’s rights in France”, *Anti-Trafficking Review*, no. 12, 2019, p. 155-171.

Caloz-Tschopp, Marie-Claire. « Sur le rapport entre torture et migration. Une réflexion philosophique/politique » in Perocco, Fabio (dir.). *Tortura e migrazioni*, Venise, Ca' Foscari, 2019, p. 63-92

Calvès, Anne-Emmanuèle. « 17. L'empowerment des femmes dans les politiques de développement : Histoire d'une institutionnalisation controversée », *Regards croisés sur l'économie*, vol. 15, no. 2, 2014, p. 306-321.

- Caratini, Sophie. *Les non-dits de l'anthropologie*, Vincennes, Thierry Marchaisse, 2012.
- Carayol, Valérie *et al.* *La laisse électronique, les cadres débordés par les TIC*, Pessac, Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine, 2016.
- Carayon, Lise. « Demandeurs d'asile malades : double demande, double exclusion », *RDSS*, 2020, p. 728.-736.
- Carde, Estelle. « De l'étranger au minoritaire, de la "Métropole" à la Guyane : les discriminations dans l'accès aux soins », *Migrations Société*, vol. 140, no. 2, 2012, p. 35-50.
- Carde, Estelle. « Les inégalités sociales de santé au prisme de l'intersectionnalité », *Sciences sociales et santé*, vol. 39, no. 1, 2021, p. 5-30.
- Cardoso, Auréline. « "C'est comme si on avait de la colère pour elles". Féminisme et émotions dans le travail d'accompagnement des femmes victimes de violences conjugales », *Terrains & travaux*, vol. 30, no. 1, 2017, p. 31-53.
- Carillon Séverine *et al.* "Immigrants facing Covid 19 containment in France: An ordinary hardship of disaffiliation", *Journal of Migration and Health*, vol. 1-2, 2020.
- Carmichael, Stokely et Hamilton, Charles V. *Black Power: The Politics of Liberation in America*, New York, Vintage, 1967.
- Carré, Benoît *et al.* « Le recours aux soins des populations pauvres en France. Que savons-nous de l'efficacité des programmes d'accès gratuits à une couverture santé ? », *ADSP*, vol. 113, no. 1, 2021, p. 50-51.
- Castro-Gómez, Santiago. *La hybris del punto cero: ciencia, raza e ilustración en Nueva Granada (1750-1816)*, Bogota, Ed. Pontificia Universidad Javeriana, 2005.
- Causse, Michèle. « Pour en finir avec l'androlecte », intervention au séminaire de Nicole-Claude Mathieu, MSSH, Collège de France, Paris, décembre 1998.
- Cervulle, Maxime. « La conscience dominante. Rappports sociaux de race et subjectivation », *Cahiers du Genre*, vol. 53, no. 2, 2012, p. 37-54.
- Chabrol, Fanny et David, Pierre-Marie. « Ce que la résilience nous aura fait », *Anthropologie et Santé*, no. 26, 2023.
- Chabrol, Fanny. « 11 : Enquêter en milieu convoité. Les terrains surinvestis de l'anthropologie », in Bensa, Alban et Fassin, Didier (dir.), *Les politiques de l'enquête*. La Découverte, 2008, p. 229-244.
- Chabrol, Fanny. « La longue éclipse des hépatites virales en Afrique. Ethnographie à l'hôpital à Yaoundé », *Émulations*, no. 27, 2018.
- Chalier, Jonathan et Ehrenberg, Alain. « Une épidémie de fatigue. Introduction », *Esprit*, no. 6, 2021, p. 39-42.
- Chamayou, Grégoire. *Les chasses à l'homme, histoire et philosophie du pouvoir cynégétique*, Paris, La Fabrique, 2010.
- Chamayou, Grégoire. *La société ingouvernable. Une généalogie du libéralisme autoritaire*, Paris, La Fabrique, 2019.
- Chamois, Camille, Deluermoz, Quentin et Mazurel, Hervé. « Sensibilités : entre histoire et anthropologie », *L'Homme*, no. 247-248, 2023, p. 5-40.
- Chantraine, Renaud. « « Sillonner les failles de la transmission » », *Vacarme*, vol. 89, no. 4, 2019, p. 88-93.

Chantraine, Renaud. « Faire la trace ? La patrimonialisation des minorités sexuelles », *La Lettre de l'OCIM*, no. 173, 2017.

Chantraine, Renaud. *La mémoire en morceaux. Une ethnographie de la patrimonialisation des minorités LGBTQI et de la lutte contre le sida*. Thèse d'anthropologie sociale sous la direction de Véronique Moulinié soutenue à l'EHESS le 23 novembre 2021.

Charpak, Yves, Chaix-Couturier, Carine et Danzon, Marc. « Demander un titre de séjour pour raisons de santé : que sait-on des systèmes de santé des pays d'origine ? », *Les Tribunes de la santé*, vol. 57, no. 4, 2017, p. 97-106.

Chartrain, Cécile, Douris, Vincent, Girard, Gabriel, Marsicano, Elise et Nosedà, Veronica. « VIH / sida : anciennes approches, nouveaux regards », *Genre, sexualité et société*, vol. 9, 2013.

Chartrain, Cécile. « Protéger, prendre en charge et accompagner les jeunes LGBT », *Cahiers de l'action*, vol. 40, no. 3, 2013, p. 37-53.

Chauvin, Sébastien. « En attendant les papiers. L'affiliation bridée des migrants irréguliers aux États-Unis », *Politix*, no. 87, vol. 3, 2009, p. 47-69.

Cherki, Alice. « L'injonction au silence », *Lignes*, no. 34, 2011, p. 89-94.

Chtioui, Aziz, Hechiche Salah, Lamia et Ben Othmane, Sandra. « Le bore-out ou l'épuisement professionnel par l'ennui : un corolaire à la souffrance au travail », *@GRH*, vol. 44, no. 3, 2022, p. 105-131.

Cifor, Marika Louise. *Your Nostalgia is Killing Me: Activism, Affect and the Archives of HIV/AIDS*. Thèse de philosophie sous la direction de Michelle L. Caswell soutenue à l'Université de Californie en 2017.

Clair, Isabelle. « Faire du terrain en féministe », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 213, no. 3, 2016, p. 66-83.

Clair, Isabelle. « Nos objets et nous-mêmes : connaissance biographique et réflexivité méthodologique », *Sociologie*, no. 3, vol. 13, 2022.

Cludy, Régine. « La tendresse, un fil tissé de soi(e) », *Cahiers de Gestalt-thérapie*, vol. 46, no. 2, 2021, p. 43-55.

Codaccioni, Vanessa. *Répression. L'État face aux contestations politiques*, Paris, Textuel, 2019.

Codaccioni, Vanessa. « Empêcher, dépolitiser, punir : le triptyque de la répression politique », *Savoir/Agir*, vol. 55, no. 1, 2021, p. 49-56.

Cohen, Mathilde. « L'épreuve orale. Les magistrats administratifs face aux audiences de reconduite à la frontière », *Droit et Société*, 72, 2009, p. 387-410.

Coll. *VIH/SIDA. L'épidémie n'est pas finie*, Paris, Anamosa, 2021.

Coll. « Nous sommes la gauche », *Vacarme*, vol. 56, no. 3, 2011, p. 64-66.

Collins, Patricia Hill. *La pensée féministe noire. Savoir, conscience et politique*, Montréal, Éditions du remue-ménage, 2016.

Collovald, Annie. « De la défense des "pauvres nécessiteux" à l'humanitaire expert. Reconversion et métamorphoses d'une cause politique », *Politix*, vol. 14, no. 56, p. 135-161.

Combes, Hélène et Fillieule, Olivier. « De la répression considérée dans ses rapports à l'activité protestataire. Modèles structuraux et interactions stratégiques », *Revue française de science politique*, vol. 61, no. 6, 2011, p. 1047-1072.

- Comer, Clémentine, et Lechaux, Bleuenn. « Chapitre 1. Un malheur de femmes ? Infortunes des militantes engagées dans la gauche radicale des années 1970 », in Fillieule, Olivier *et al.* *Le malheur militant*. De Boeck Supérieur, 2022, p. 35-53.
- Comte, Jacqueline. « Stigmatisation du travail du sexe et identité des travailleurs et travailleuses du sexe », *Déviance et Société*, vol. 34, no. 3, 2010, p. 425-446.
- Coser, Lewis, A. *Greedy Institutions. Patters of Undivided Commitment*, New York, The Free Press, 1974.
- Cottin-Marx, Simon. « Les associations au service des politiques de l'emploi : genèse du dispositif local d'accompagnement », *Revue française d'administration publique*, vol. 163, no. 3, 2017, p. 557-570.
- Cottin-Marx, Simon. *C'est pour la bonne cause ! Les désillusions du travail associatif*, Paris, L'Atelier, 2021.
- Cottin-Marx, Simon. « Le burn-out militant. Réflexions pour ne pas être consumé par le feu militant », *Mouvements*, vol. 113, no. 1, 2023, p. 156-164.
- Courau, Henri. « "Tomorrow Inch Allah, Chance !" People Smuggler Networks in Sangatte » *Immigrants and Minorities*, vol. 22, no. 2-3, 2003, p. 374-387.
- Coutant, Isabelle. *Les migrants en bas de chez soi*, Paris, Seuil, 2018.
- Crimp, Douglas (éd.). *Aids. Cultural Analysis, Cultural Activism*, Cambridge, MIT Press, 1988.
- Crimp, Douglas. "Mourning and Militancy", *October*, 1989, p. 3-18.
- CROCS, *Après les cendres. Continuer la lutte contre le sida à Aides* [titre provisoire], Lyon, Presses Universitaires de Lyon, 2024 [à paraître].
- Crouch, Colin. *Post démocratie*, Zurich, Diaphanes, 2013.
- Cukier, Alexis. « Chapitre 5. Réification et contrôle de l'empathie : quelles perspectives pour la philosophie sociale ? », in Attigui, Patricia et Cukier, Alexis. *Les paradoxes de l'empathie*, Paris, CNRS Éditions, 2011.
- Cupa, Dominique. « Tendresse au négatif », *Champ psychosomatique*, vol. no. 41, no. 1, 2006, p. 39-57.
- Curiel, Ochy. « Construire des méthodologies féministes depuis le féminisme décolonial », *Anacaona*, 2014.
- Cuttitta, Paolo. « Le monde-frontière. Le contrôle de l'immigration dans l'espace globalisé », *Cultures & Conflits*, no. 68, 2007, p. 61-87.
- Dahhan, Ryzlène, *et al.* « Analyser des terrains contemporains à partir du couple notionnel « majoritaires/minoritaires » », *Cahiers du Genre*, vol. 68, no. 1, 2020, p. 145-171.
- Danowski, Deborah et Viveiros de Castro, Eduardo. « L'Arrêt de monde », in Hache, Emilie. *De l'univers clos au monde infini*, Paris, Dehors, 2014.
- Das, Veena. *Life and Words, Violence and the Descent into the Ordinary*, Berkeley, University of California Press, 2007.
- Davis, Angela. *Femmes, race et classe*, Paris, Des Femmes, 2020 [1983].
- Davoine, Françoise et Gaudillière, Jean-Max. *Histoire et trauma. La folie des guerres*, Paris, Stock, 2006 [2004]
- de Certeau, Michel. *L'invention du quotidien*, Tome 1 « Arts de faire », Paris, Gallimard, 1990

[1980].

De Genova, Nicholas, Lecadet, Clara et Walters, William. « Expulsion, pouvoir, mobilisation », *Vacarme*, vol. 83, no. 2, 2018, p. 15-21.

De Genova, Nicholas. "The Deportation Regime. Sovereignty, Space and the Freedom of Movement" in De Genova, Nicholas et Peutz, Nathalie (eds.). *The Deportation Regime. Sovereignty, Space and the Freedom of Movement*, Durham, Duke University Press, 2010.

De Luca Barrusse, Virginie. « L'invention du "problème sanitaire de l'immigration" au cours des années 1920 », *Revue d'histoire de la protection sociale*, vol. 5, no. 1, 2012, p. 61-77.

De Pracontal, Michel. *L'imposture scientifique en dix leçons*, Paris, Seuil, 2005.

de Senarclens, Clément et Soysüren, Ibrahim. « Les « expulsions volontaires » : un mode de gouvernement des "étrangers indésirables" ? », *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 33, no. 1, 2017, p. 132-156.

de Sutter, Laurent (dir.). *Le livre des trahisons*, Paris, Presses Universitaires de France, 2016.

de Sutter, Laurent. *L'âge de l'anesthésie. La mise sous contrôle des affects*, Paris, Les Liens qui Libèrent, 2017.

Debos, Marielle. « Genre, sécurité et éthique. Vade-mecum pour l'enquête de terrain », *Critique internationale*, vol. 100, no. 3, 2023, p. 59-73.

Dechezelles, Stéphanie. « Chapitre 9. Héritiers fascistes et orphelins en Italie » in Traïni, Christophe (éd.). *Émotions... Mobilisation !* Presses de Sciences Po, 2009, p. 215-235.

Dedieu, Jean-Philippe. « Associations subsahariennes : de la liberté d'association à la liberté surveillée », *Plein droit*, no. 89, 2011.

Dedieu, Jean-Philippe. *La parole immigrée. Les migrants africains dans l'espace public en France (1960-1995)*, Paris, Klincksieck, 2012.

Defert, Daniel. *Une vie politique. Entretiens avec Philippe Artières et Eric Favereau avec la collaboration de Joséphine Gross*, Paris, Seuil, 2014.

Defontaine, Jeanne. « L'incestuel dans les famille », *Revue française de psychanalyse*, vol. 66, 2002, p. 179-196.

Delfini, Antonio et Talpin, Julien. « Les ennemis imaginaires de la République. Répression associative, islamophobie et dérives de l'antiterrorisme », *Mouvements*, 2022.

Delhomme, Yohan. « Rendez-vous impossible : les mobilisations interassociatives », *Plein droit*, vol. 134, no. 3, 2022, p. 21-25.

Dell'Umbria, Alessi. *Histoire universelle de Marseille*, Marseille, Agone, 2006.

Deluermoz, Quentin, et al. « (In)sensibilités », *Sensibilités*, vol. 11, no. 1, 2022, p. 7-9.

Denis, Vincent. *Une histoire de l'identité. France, 1715-1815*, Seyssel, Champ Vallon et Société des études robespierristes, 2008.

Derrida, Jacques. *La dissémination*, Paris, Seuil, 1972.

Desgrées du Loû Annabel et Lert, France (dir.). *Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*, Paris, La Découverte, 2017.

Desgrées du Loû, Annabel. « Des femmes africaines ensemble face à la maladie », *Études*, no. 5, 2019a, p. 31-42.

- Desgrées du Loû, Annabel. *Ikambere, la maison qui relève les femmes*, Ivry-sur-Seine, L'Atelier, 2019b.
- Despret, Viviane. *Au bonheur des morts*, Paris, La Découverte, 2015.
- Devereux, Georges. *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion, 2012 [1967].
- Dhume, Fabrice. « *Communautarisme, une catégorie mutante* », *La vie des idées*, 2018.
- Diard, Michel. « Concentrations des médias : les milliardaires vous informent ! », *La Pensée*, vol. 385, no. 1, 2016, p. 17-26.
- Djigo, Sophie. *Les migrants de Calais : enquête sur la vie en transit*, Marseille, Agone, 2016.
- Dodier, Nicolas. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2003.
- Dorlin, Elsa. *La Matrice de la race, Généalogie sexuelle et coloniale de la Nation française* Paris, La Découverte, 2006.
- Doyen, Pauline, Keyhani, Behrouz et Lécuyer, Laurence. « (L)armes alimentaires. Violences en temps de paix et distribution de repas à Calais : espace-temps de la relation entre les acteurs associatifs et étatiques et les exilés », *Journal des anthropologues*, hors série, no. 5, 2018, p. 129-157.
- Du Jardin, Mathilde. « Solidarité en Europe : état de l'art sur la criminalisation de l'aide aux personnes en situation irrégulière », *Déviance et Société*, vol. 46, no. 4, 2022, p. 519-546.
- Dubois, Vincent. *La vie au guichet. Administrer la misère*. Paris, Points, 2015 [1999].
- Duclos, Mélanie. « Que la relation d'enquête soit aussi d'amitié », *¿ Interrogations ?*, no. 18, 2014.
- Dufourmantelle, Anne. *Puissance de la douceur*, Paris, Rivages Poche, 2022 [2013].
- Dunezat, Xavier, et Picot, Pauline. « Quand la catégorisation masque l'inégalité », *Journal des anthropologues*, vol. 150-151, no. 3-4, 2017, p. 63-83.
- Dunezat, Xavier. « La production du désengagement dans les mobilisations de "sans" » in Nicourd, Sandrine. *Le travail militant*, Rennes, PUR, 2009.
- Dunezat, Xavier. « Une sociologie des mouvements sociaux entre militantisme et scientificité », *Raison présente*, vol. 191, no. 3, 2014, p. 97-105.
- Dunezat, Xavier. « L'accueil en préfecture aux guichets pour étrangers : une forme de *racisme institutionnel* ? », *Migrations Société*, no. 163, 2016, p. 91-108.
- Dunezat, Xavier. « Les permanences juridiques pour les sans-papiers : entre logiques de guichet et logiques de mobilisation », in Avanza, Martina, Miaz, Jonathan, Péchu, Cécile et Voutat, Bernard. *Militantismes de guichet. Perspectives ethnographiques*, Lausanne, Antipodes, 2022.
- Duracinsky, Martin *et al.* "Good acceptability of HIV, HBV, and HCV screening during immigration medical check-up amongst migrants in France in the STRADA study", *PLoS One*, vol. 15, no. 6, 2020.
- Dussy, Dorothee. *Le Berceau des dominations. Anthropologie de l'inceste*, Tome 1, Marseille, La Discussion, 2013.
- Ekwe-Ekwe, Herbert. "What exactly does 'sub-Saharan Africa' mean?", *Pambazuka News*, 2012.

- El Qadim, Nora. « Contentieux des étrangers et vague managériale au tribunal administratif de Paris », *Droit et société*, vol. 84, no. 2, 2013, p. 313-338.
- Eliasoph, Nina. *L'évitement du politique. Comment les Américains produisent l'apathie dans la vie quotidienne*, Paris, Économica, 2010.
- Essed, Philomena. *Understanding Everyday Racism. An Interdisciplinary Theory*. Newbury Park, Sage Publ, 1991.
- Fanon, Frantz. *Peau noire, masques blancs*, dans *Oeuvres*, Paris, La Découverte, 2011 [1952].
- Faron, Lise. « Les e-préfectures restent inaccessibles », *Plein droit*, vol. 110, no. 3, 2016, p. 11-15.
- Fassin, Didier et Rechtman, Richard. *L'empire du traumatisme. Enquête sur la condition de victime*, Paris, Flammarion, 2011 [2007].
- Fassin, Didier et Kobelinsky, Carolina. « Comment on juge l'asile. L'institution comme agent moral », *Revue française de sociologie*, vol. 53, no. 4, 2012, p. 657-688.
- Fassin, Didier. « L'indicible et l'impensé : la "question immigrée" dans les politiques du sida » *Sciences sociales et santé*, vol. 17, no. 4, 1999, p. 5-36.
- Fassin, Didier. « Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration », *Hommes et migrations*, 2000, no. 1225, p. 5-12.
- Fassin, Didier. « Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du sida », *L'Homme*, no. 160, 2001, p 137-162.
- Fassin, Didier. « Le corps exposé. Essai d'économie morale de l'illégitimité. » in Fassin, Didier et Memmi, Dominique. *Le gouvernement des corps*, Paris, EHESS, 2004, p. 237-266.
- Fassin, Didier. "Compassion and Repression: the Moral Economy of Immigration Policies in France", *Cultural Anthropology*, vol. 20, issue 3, 2005, p. 362-387.
- Fassin, Didier. *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud*, Paris, La Découverte, 2006a.
- Fassin, Didier. « 7. Du déni à la dénégation. Psychologie politique de la représentation des discriminations » in Fassin, Éric (éd). *De la question sociale à la question raciale ? Représenter la société française*, Paris, La Découverte, 2006b, p. 131-157.
- Fassin, Didier. *La raison humanitaire : une histoire morale du temps présent*, Paris, Seuil, 2010.
- Faury, Félicien. « Race et extrême droite : réflexions sur les conditions raciales d'une recherche sur le rassemblement national », *Marronnages*, vol. 2, no. 1, 2023, p. 37-52.
- Favreel-Saada, Jeanne. *Désorceler*, Paris, L'Olivier, 2009.
- Feldman, Allen. "On Cultural Anesthesia: From Desert Storm to Rodney King", *American Ethnologist*, vol. 21, no. 2, 1994, p. 404-418.
- Ferenczi, Sandor. *Le traumatisme*, Paris, Payot, 2006 [1934].
- Ferré, Nathalie. « 3 - La production de l'irrégularité » in Fassin, Didier (éd.), *Les Lois de l'inhospitalité. Les politiques de l'immigration à l'épreuve des sans-papiers*, Paris, La Découverte, 1997, p. 47-64.
- Ferrer-Barthomeu, Jérémie. *L'État à la lettre. Écrit politique et société administrative en France au temps des guerres de religion (vers 1560 - vers 1620)*, Seyssel, Champ Vallon, 2022.

- Ferrières, Gabrielle (dir.). *Jean Cavaillès. Un philosophe dans la guerre (1903-1944)*. Paris, Seuil, 1982.
- Fillieule, Olivier et Jobard, Fabien. *Politiques du désordre. La police des manifestations en France*, Paris, Seuil, 2020.
- Fillieule, Olivier (dir.). *Le désengagement militant*, Paris, Belin, 2005.
- Floersheim, Charlotte *et al.* "What can lead to late diagnosis of HIV in an illegal gold mining environment? A qualitative study at the French Guiana's border with Brazil", *British Medical Journal*, vol. 5, no. 12, 2022.
- Foessel, Michaël. *Récidive. 1938*, Paris, Presses Universitaires de France, 2019.
- Fontenelle, Sébastien. *Les empoisonneurs*, Paris, Lux, 2020.
- Foucault, Michel. « Des espaces autres », *Empan*, vol 54, no. 2, 2004, p. 12-19.
- Foucault, Michel. « La vie des hommes infâmes », *Les Cahiers du chemin*, no. 29, 15 janvier 1977, p. 12-29.
- Foucault, Michel. « Va-t-on extraditer Klaus Croissant ? », *Le Nouvel Observateur*, no. 679, 14-20 novembre 1977, p. 62-63.
- Foucault, Michel. *Dits et Écrits*, tome III, Paris, Gallimard, 1994.
- Frankenberg, Ruth. *White Women, Race Matters: the Social Construction of Whiteness*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 1993.
- Fredrickson, George. « Mulâtres et autres métis. Les attitudes à l'égard du métissage aux États-Unis et en France depuis le xvii<sup>e</sup> siècle », *Revue internationale des sciences sociales*, vol. 183, no. 1, 2005, p. 111-120.
- Freud, Sigmund. *Deuil et mélancolie*, Paris, Payot et Rivages, 2011 [1917].
- Freudenberger, Herbert J. « Staff burn-out », *Journal of Social Issues*, vol. 30, 1974, p. 159-165.
- Fricke, Miranda. *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford, Oxford University Press, 2007.
- Froment Meurice et Hancock, Claire. « Pas de retour à la normale », *Justice spatiale spacial justice*, no. 17, 2022.
- Furtos, Jean. « Les effets cliniques de la souffrance psychique d'origine sociale », *Mental'idées* no. 11, 2007, p. 24-33.
- Gaignard, Lise. « Racisme et travail », *Travailler*, vol. 16, no. 2, 2006, p. 7-14.
- Gaité, Florian. *Tout à danser s'épuise*, Aurillac, Sombres Torrents, 2021.
- Galitzine-Loumpet, Alexandra et Saglio-Yatzimirsky, Marie-Caroline (dir.). *Lingua (non) grata - Langues, Violences et résistances dans les espaces de la migration*, Paris, Inalco, 2022.
- Galitzine-Loumpet, Alexandra et Saglio-Yatzimirsky, Marie-Caroline. « Enjeux de langues et conjonctures en situation migratoire », in Castelain, Arnold. *Traduction et migration. Enjeux éthiques et techniques*, Paris, Inalco Presses, 2020.
- Galitzine-Loumpet, Alexandra. « Habiter l'exil. Le corps, la situation, la place » in Lequette Samuel et Le Vergos, Delphine (dir.), *Décamper*, Paris, La Découverte, 2016, p. 116-129.
- Galitzine-Loumpet, Alexandra. « Le livre de "la jungle de Calais" : imaginaires et désobjectivations » in Galitzine-Loumpet, Alexandra et Saglio-Yatzimirsky, Marie-Caroline. « Subjectivités face à l'exil. Positions, réflexivité et imaginaires des acteurs », *Journal des*



*anthropologues*, hors-série, 2018, p. 99-127.

Gallienne, Emmanuelle. « Je suis fatigué·e d'avoir du courage », *Vacarme*, vol. 75, no. 2, 2016, p. 66–71.

Gallot, Fanny, et Jacquemart, Alban. « Quelles pratiques féministes de la non-mixité ? », *Travail, genre et sociétés*, vol. 49, no. 1, 2023, p. 161-164.

Galtung, Johann. “Violence, Peace, and Peace Research”, *Journal of Peace Research*, vol. 6, no. 3, 1969, p. 167-191.

Gardesse, Camille, Le Courant, Stefan et Masson-Diez, Évangéline (dir.). *L'exil à Paris. 2015-2020. Expérience migratoire, action publique et engagement citoyen*, Paris, L'œil d'or, 2022.

Gardesse, Camille et Masson-Diez, Évangéline. « Se mobiliser pour les personnes exilées à la rue : formes et trajectoires d'engagement de soutiens à Paris », in Gardesse, Camille, Le Courant, Stefan et Masson-Diez, Évangéline (dir.). *L'exil à Paris. 2015-2020. Expérience migratoire, action publique et engagement citoyen*, Paris, L'œil d'or, 2022, p. 177-200.

Garelli, Glenda et Tazzioli, Martina. “Migration discipline hijacked: distances and interruptions of a research militancy”, *Postcolonial Studies*, vol. 16, no. 3, 2013, p. 299-308.

Gascoin, Pascal, et Ryboloviecz, David. « Le travail social, un enjeu politique », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. 146, no. 2, 2020, p. 28-31.

Gastaut, Yves. « Histoire de l'immigration en PACA aux XIXe et XXe siècles », *Revue française de référence sur les dynamiques migratoires*, no. 1278, 2009, p. 48-61.

Gaudy, Néo. « Ethnographier les rapports de pouvoir dans la sexualité dans une association de santé communautaire trans : quels enjeux méthodologiques, éthiques et épistémologiques ? », Communication à la journée d'étude « Violences faites aux populations minoritaires et minorisées. Défis méthodologiques et politiques », Paris, 6 décembre 2022.

Geisser, Vincent. « Délinquance humanitaire ? Du “délit de solidarité” au “devoir de délation” », *Migrations Société*, vol. 123-124, no. 3-4, 2009, p. 7-18.

Geisser, Vincent. « Carton rouge au “black-blanc-beur”. En finir avec les fantasmes intégrationnistes et racialisés des chroniqueurs sportifs et de quelques autres », *Migrations Société*, vol. 150, no. 6, 2013, p. 7-11.

Gérard, Stéphane. « 120 minutes de colère », *Frustration*, 2017.

Gérard, Valérie. *Tracer des lignes. Sur la mobilisation contre le pass sanitaire*, Paris, Éditions MF, 2021.

Gerbier-Aublanc, Marjorie. *Du care à l'agency. L'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France*. Thèse de doctorat de sociologie sous la direction d'Annabel Desgrées du Loû soutenue à l'Université Paris Descartes le 30 mai 2016.

Giesen, Klaus-Gerd. « L'insécurité culturelle : usages et ambivalences. Note critique à partir de l'ouvrage de Laurent Bouvet », *L'Espace politique*, 2015.

Ginzburg, Carlo. « Signes, traces, pistes. Racines d'un paradigme de l'indice », *Le Débat*, vol. 6, no. 6, 1980, p. 3-44.

Ginzburg, Carlo. « The Bond of Shame » in Corina Caduff, Reulecke, Anne-Kathrin et Vedder, Ulrike (dir.) *Passionen. Objekte – Schauplätze – Denkstile*, Munich, Wilhem Fink, 2017 [2010], p. 19-26.

Girard, Gabriel et Berdougo, François. *La fin du sida est-elle possible ?* Paris, Textuel, 2017.

- Girard, Gabriel. *Risque du sida et structuration des sociabilités homosexuelles. Analyse sociologique des normes de prévention en France, 1989-2009*. Thèse de doctorat de sociologie sous la direction de Geneviève Harrous-Paicheler soutenue à l'EHESS le 28 février 2012.
- Girard, Gabriel. *Les homosexuels et la prévention du sida. Individu, communauté et prévention*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2013.
- Girard, Gabriel. « Sida, enjeux de mémoire, enjeux de savoir », *Medium*, 2018.
- Gluckman, Max. *Culture and Conflict in Africa*, Oxford, Blackwell, 1963.
- Godrie, Baptiste, Dos Santos, Marie, Lemaire, Simon. *Lucidités subversives. Dialogues entre savoirs et disciplines sur les injustices épistémiques*, Québec, Science et bien commun, 2021.
- Gómez-Barris, Macarena et Claire, Sarah. « Extractivisme énergétique. Entretien avec Macarena Gómez-Barris », *Socioanthropologie*, vol. 42, 2020, p. 157-164.
- Gosselin, Anne. « Le titre de séjour pour raison médicale, un obstacle à l'accès au titre de séjour pérenne : résultats de l'enquête ANRS Parcours », *Santé Publique*, vol. 30, no. 2, 2018, p. 197-201.
- Gosselin, Anne *et al.* "Deterioration of mental health and insufficient Covid-19 information among disadvantaged immigrants in the greater Paris area", *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 146, 2021.
- Gould, Deborah. *Moving Politics. Emotion and ACT UP's Fight Against AIDS*, Chicago, University of Chicago Press, 2009.
- Gourarier, Mélanie. « "J'espère que tu me verras +..." Joie = vie et parfois anthropologie », *Anthropologie et santé*, hors-série, 24 bis, 2022.
- Graeber, David. *Direct Action: an Ethnography*, Oakland, AK Press, 2009.
- Graeber, David. *Bureaucratie : l'utopie des règles*, Paris, Les Liens qui Libèrent, 2015.
- Graeber, David. *Bullshit Jobs*, Paris, Les Liens qui Libèrent, 2018.
- Griffiths, Melanie. « Vile Liars and Truth Disorders », *Anthropology Today*, vol. 28, no. 5, 2012.
- Gros, Frédéric. *La honte est un sentiment révolutionnaire*, Paris, Albin Michel, 2021.
- Grunenwald, Noémie. *Sur les bouts de la langue. Traduire en féministe*, Lille, La contre allée, 2021.
- Guenebeaud, Camille. « Le corps face à la frontière. Étude de la répression des migrants sans-papiers à la frontière franco-britannique », *Corps*, vol. 14, no. 1, 2016, p. 31-39.
- Guénif-Souilamas, Nacira. « La fin de l'intégration, la preuve par les femmes », *Mouvements*, vol. n° 39-40, no. 3, 2005, p. 150-157.
- Guénif-Souilamas, Nacira. « La Française voilée, la beurette, le garçon arabe et le musulman laïc. Les figures assignées du racisme vertueux », in Guénif-Souilamas, Nacira (éd.). *La république mise à nu par son immigration*, Paris, La Fabrique, 2006, p. 109-132.
- Guilbaud, Zelda, Koepfe, Melora et Manac'h, Léo. « Un camp humanitaire à la porte de la chapelle, une mise à l'abri des regards » in Gardesse, Camille, Le Courant, Stefan et Masson-Diez, Évangeline (dir.). *L'exil à Paris. 2015-2020. Expérience migratoire, action publique et engagement citoyen*, Paris, L'œil d'or, 2022.
- Guillaud, Hervé. « Coincés dans zoom : de la vidéoconférence en ses limites », *Internetactu.net*, 2020.

- Guillaumin, Colette. *L'idéologie raciste*, Paris, Gallimard, 2002 [1972].
- Günel, Gökçe, Varma, Saiba, Watanabe, Chicka. "A Manifesto for Patchwork Ethnography", *Society for Cultural Anthropology*, 2020.
- Hachette, Pauline et Huët, Romain. « Turbulences. Dépense, énergie et intensification de la vie. », *Socio-anthropologie*, no. 44, 2021, p. 23-40.
- Hajjat, Abdellali. « Retour sur la Marche pour l'égalité et contre le racisme », *Hommes et migrations*, vol. 1304, 2013, p. 151-155.
- Hamidi, Camille, et Fischer, Nicolas. « Les politiques d'asile en Europe, un révélateur des tensions contemporaines du contrôle de l'immigration », *Idées économiques et sociales*, vol. 189, no. 3, 2017, p. 38-45.
- Haraway, Donna. *Staying with the Trouble: Making Kin in the Chthulucene*, Durham and London, Duke University Press, 2016.
- Harding, Sandra. *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies*, Londres, Routledge, 2004.
- Hartog, François. *Régimes d'historicité. Présentisme et expériences du temps*, Paris, Seuil, 2003.
- Hartsock, Nancy. "The Feminist Standpoint: Developing the Ground for a Specifically Feminist Historical Materialism" in Harding, Sandra et Hintikka, Merrill (dir.) *Discovering Reality: Feminist Perspectives on Epistemology, Metaphysics, Methodology, and Philosophy of Science*, Dordrecht, Reidel, 1983.
- Hély, Matthieu. « À travail égal, salaire inégal : ce que travailler dans le secteur associatif veut dire », *Sociétés contemporaines*, vol. 69, no. 1, 2008, p. 125-147.
- Hély, Matthieu. *Les métamorphoses du monde associatif*, Paris, Presses universitaires de France, 2009.
- Hennette Vauchez, Stéphanie (dir.). *Ce qui reste(ra) toujours de l'urgence*, Paris, Institut Universitaire Varenne, 2018.
- Hennette-Vauchez, Stéphanie. « Urgence pour les libertés », *AOC*, 23 novembre 2020.
- Henocq, Marie et Veisse Arnaud. « Hommes et Médiations. À propos du droit au séjour des étrangers malades », *Hommes & migrations*, no. 1282, 2009, p. 44-53.
- Henriques, Cécile et Agrali, Sibel. « Certificat médical et logique de la preuve », *Pratiques*, no. 31, 2005.
- Héran, François. « La politique migratoire en France, d'un quinquennat, l'autre », intervention aux Fabriques d'Agir, 26 mai 2022, Calais.
- Herzfeld, Michael. *The Social Production of Indifference*, Chicago, University of Chicago Press, 1992.
- Herzlich, Claudine. « Vingt ans après... l'évolution d'une épidémie », *Études*, vol. 396, no. 2, 2002, p. 185-196.
- Hilderbrand, Lucas. "Retroactivism", *A Journal of Lesbian and Gay Studies*, vol. 12, no. 2, 2006, p. 303-317.
- Hirsch, Emmanuel. *AIDES. Solidaires*, Paris, Cerf, 1991.

- Hmed, Choukri. « Des mouvements sociaux “sur une tête d'épingle” ? Le rôle de l'espace physique dans le processus contestataire à partir de l'exemple des mobilisations dans les foyers de travailleurs migrants », *Politix*, vol. 84, no. 4, 2008, p. 145-165.
- Hobson Faure, Laura. « L'étranger séropositif : prise en charge et constructions de l'altérité en milieu associatif en France », *Face à face*, no. 7, 2005.
- Hochschild, Arlie Russell. « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, vol. 9, no. 1, 2003, p. 19-49.
- Holmes, Mary. “Introduction. The Importance of Being Angry: Anger in Political Life”, *European Journal of Social Theory*, vol. 7, no. 2, 2004, p. 123-132.
- Holmes, Mary. “The Emotionalization of Reflexivity”, *Sociology*, vol. 44, no. 1, 2010, p. 139-154.
- Honneth, Axel. « Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la “reconnaissance” », *Revue du MAUSS*, no. 23, 2004, p. 137-151.
- Honneth, Axel. *La société du mépris. Vers une nouvelle théorie critique*, Paris, La Découverte, 2006.
- hooks, bell. *À propos d'amour*, Paris, Divergences, 2020.
- hooks, bell. *Ne suis-je pas une femme ? Femmes noires et féminisme*, Paris, Cambourakis, 2017 [1984].
- Huët, Romain et Manac'h, Léo. « Les dispositifs d'écoute et la dépolitisation de la souffrance », in Huët, Romain. *De si violentes fatigues. Les devenirs politiques de l'épuisement politique*, Paris, Presses universitaires de France, 2021, p. 245-328.
- Huët, Romain. « Quand les “malheureux” deviennent des “enragés” : ethnographie de moudjahidines syriens (2012-2014) », *Cultures & Conflits*, vol. 97, no. 1, 2015, p. 31-75.
- Huët, Romain. « L'interpellation de l'épuisé », *Esprit*, no. 6, 2021, p. 75-85.
- Huët, Romain. *De si violentes fatigues. Les devenirs politiques de l'épuisement quotidien*, Paris, Presses universitaires de France, 2021.
- Israël, Liora. *L'arme du droit*. Presses de Sciences Po, 2020.
- Izambert, Caroline. « ODSE : dix ans d'engagement », *Pratiques*, no. 57, 2012, p. 28-30.
- Izambert, Caroline. « Sida et immigration : quelles luttes pour quels droits ? », *La vie des idées*, 2014.
- Izambert, Caroline. *Soigner les étrangers ? L'État et les associations pour la couverture maladie des pauvres et des étrangers en France des années 1980 à nos jours*. Thèse d'histoire des civilisations sous la direction de Nancy Green soutenue à l'EHESS le 21 novembre 2018.
- Jacq, Annick. « « Les nouveaux modes de pilotage de la recherche : quels effets ? », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 24, no. 4, 2016, 371-378.
- Jacquemart, Alban et Masclat, Camille. « Mixités et non-mixités dans les mouvements féministes des années 1968 en France », *Clio. Femmes, genre, histoire*, no. 46, 2017, p. 221-247.
- Jahjah, Marc. « “T'es intelligent pour un arabe, toi !” Auto-ethnographie d'un corps colonisé. Une épistémologie du mezzé libanais. », *Itinéraires*, vol. 3, 2022.

- Jaoul, Nicolas. « La politique des réfugié-e-s. Échos de La Chapelle en Lutte, juin-juillet 2015 », *SociologieS*, 2021.
- Jaunait, Alexandre et Chauvin, Sébastien. « Représenter l'intersection. Les théories de l'intersectionnalité à l'épreuve des sciences sociales », *Revue française de science politique*, vol. 62, no. 1, 2012, p. 5-20.
- Jeantet, Aurélie et Le Lay, Stéphane. « Éditorial. Violences et souffrances académiques : atteintes au service public et à la santé au travail », *Mouvements*, vol. 113, no. 1, 2023, p. 7-10.
- Jobard, Fabien, et Lévy, René. « Les contrôles au faciès à Paris », *Plein droit*, vol. 82, no. 3, 2009, p. 11-14.
- Jobard, Fabien. « La militarisation du maintien de l'ordre, entre sociologie et histoire », *Déviance et Société*, vol. 32, no. 1, 2008, p. 101-109.
- Jordana, Huguette. « Management et « bore-out » dans le secteur médicosocial », *Empan*, vol. 107, no. 3, 2017, p. 78-80.
- Journet, François et Veisse, Arnaud. « Évolution des constats sur terrain », intervention aux deuxièmes assises du collectif Dasem psy, Campus Condorcet, 5 avril 2023.
- Joxe, Ludovic. *Les ressorts de l'(in)satisfaction : le cas du personnel international humanitaire*, Thèse de doctorat de sociologie sous la direction de Fred Eboko, soutenue à l'Université Paris Cité le 17 juin 2019.
- Julien-Laferrrière, François. « 1983-1993 : dix ans de revirements. Du réfugié bienvenu au demandeur d'asile indésirable », *Migrations Société*, vol. 165, no. 3, 2016, p. 75-90.
- Jutant, Simon, Pluen, Stuart et Zimmermann, Louve. « Une démarche communautaire trans : du sida au Covid-19. Définir l'expertise communautaire à travers l'expérience d'une association trans, de la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine à la prévention du Covid-19 », *Santé Publique*, vol. 34, no. HS2, 2022, p. 231-235.
- Kakoliris, Gerasimos. "The 'Undecidable' Pharmakon: Derrida's reading of Plato's *Phaedrus*", in Hopkins, Burt et Drummond John (eds.). *The New Yearbook for Phenomenology and Phenomenological Philosophy*, Routledge, 2015.
- Kameir, Rawiya. "Is Internet Fatigue Ruining Your Life?", *Complex*, 2014 [on line].
- Kapsambelis, Vassilis, Sesto-Marcello Passone, et Denys Ribas. « Argument », *Revue française de psychanalyse*, vol. 72, no. 4, 2008, p. 949-954.
- Khader, Bichara. « La Tunisie fut-elle l'hirondelle qui annonçait le printemps arabe ? », *Outre-Terre*, vol. 29, no. 3, 2011, p. 177-192.
- Klausser, Nicolas. « Le droit au séjour pour soins en Belgique et en France : Des restrictions certaines, un avenir incertain », *La Revue des Droits de l'Homme*, 2015.
- Klausser, Nicolas. « La régularisation pour soins des étrangers : symptômes d'une pathologisation d'un droit de l'homme », *La Revue des Droits de l'Homme*, no. 11, 2017.
- Klausser, Nicolas. « L'étranger gravement malade : un statut fragmenté pour des garanties augmentées ? », *La Revue des Droits de l'Homme*, no. 15, 2019.
- Klausser, Nicolas. *L'accès au statut juridique d'étranger gravement malade*. Thèse de droit public sous la direction de Serge Slama soutenue à l'Université Paris Nanterre le 6 janvier 2021.
- Klemperer, Victor. *LTI, la langue du IIIe Reich. Carnets d'un philologue*, Paris, Albin Michel, 1996 [1975].

- Kobelinsky, Carolina et Makaremi, Chowra (dir.). *Enfermés dehors. Enquêtes sur le confinement des étrangers*. Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Croquant, 2009.
- Kobelinsky, Carolina. « “Faire sortir les déboutés” ». Gestion, contrôle et expulsion dans les centres pour demandeurs d'asile en France », *Cultures & Conflits*, vol. 71, no. 3, 2008, p. 113-130.
- Kobelinsky, Carolina. « Des corps en attente. Le Quotidien des demandeurs d'asile », *Corps*, vol. 10, no. 1, 2012, p. 183-192.
- Kobelinsky, Carolina. *L'accueil des demandeurs d'asile, une ethnographie de l'attente*. Thèse d'anthropologie sous la direction de Didier Fassin soutenue à l'EHESS en 2009.
- Kobelinsky, Carolina. *L'accueil des demandeurs d'asile. Une ethnographie de l'attente*, Paris, Le Cygne, 2010.
- Koen, Jennifer, Wassenaar, Douglas and Mamotte, Nicole. “The ‘over-researched community’: An ethics analysis of stakeholder views at two South African HIV prevention research sites” *Social Science & Medicine*, 2017, vol. 194, issue C, p. 1-9.
- Kokoreff, Michel, Coppel, Anne et Peraldi, Michel (dir.). *La catastrophe invisible. Histoire sociale de l'héroïne (France, années 1950-2000)*, Paris, Amsterdam, 2018.
- Korbéogo, Gabin, et Lingani, Salfio. « Des vies reconstruites. Exclusion et réinsertion sociale des femmes vivant avec le VIH à Ouagadougou (Burkina Faso) », *Sciences sociales et santé*, vol. 31, no. 3, 2013, p. 5-28.
- Koubi, Geneviève. « Services en ligne et droits sociaux », *Informations sociales*, vol. 178, no. 4, 2013, p. 44-51.
- Krieg-Planque, Alice. « Construire et déconstruire l'autorité en discours. Le figement discursif et sa subversion », *Mots. Les langages du politique*, vol. 107, no. 1, 2015, p. 115-132.
- Kulick, Don. « La vie sexuelle des anthropologues : subjectivité érotique et travail ethnographique », *Genre, sexualité & société*, vol. 6, 2011, p. 1-24.
- Kunth, Anouche. *Au bord de l'effacement. Sur les pas d'exilés arméniens dans l'entre-deux-guerres*, Paris, La Découverte 2023.
- La Gorce Bernard. « La méprise », in Scarfone, Dominique (dir.), *De la trahison*, Paris, Presses universitaires de France, 1999, p. 35-73.
- La Ruche, Guy, et Brunet, B. « Demandes de séjour pour raison médicale des malades étrangers dans le département du Val-d'Oise de 1999 à 2003 », *Santé Publique*, vol. 18, no. 1, 2006, p. 119-130.
- Lachenal, Guillaume. « Donner sens au sida », *Genre, sexualité et société*, vol. 9, 2013.
- Laroche, Josepha. *La loyauté dans les relations internationales*, Paris, L'Harmattan, 2001.
- Latté, Stéphanie. « Le choix des larmes. La commémoration comme mode de protestation », *Politix*, vol. 28, no. 110, 2015, p. 9-34.
- Laurens, Sylvain. *Une politisation feutrée. Les hauts fonctionnaires et l'immigration en France*, Paris, Belin, 2009.
- Le Blanc, Guillaume et Brugère, Fabienne. *La fin de l'hospitalité*, Paris, Flammarion, 2017.
- Le Blanc, Guillaume. *L'invisibilité sociale*, Paris, Presses Universitaires de France, 2009.
- Le Courant, Stefan. « Le poids de la menace. L'évaluation quotidienne du risque d'expulsion par les étrangers en situation irrégulière », *Ethnologie française*, no. 1, vol. 45, 2015,

p. 123-133.

Le Courant, Stefan. « La ville des sans-papiers. Frontières mouvantes et gouvernement des marges » *L'Homme*, vol. 3, no. 219-220, 2016, p. 209-232.

Le Courant, Stefan. *Vivre sous la menace. Les sans-papiers et l'État*, Paris, Seuil, 2022.

Le Lay, Stéphane, et Chambard, Olivia. « Quand les violences du champ académique rencontrent les violences néolibérales », *Mouvements*, vol. 113, no. 1, 2023, p. 12-24.

Le Luong, Thanh, Deutsch, Paule et Prunier, Cédric. « Qui sont les migrants ? Quel est leur état de santé ? », *ADSP*, no. 111, 2020.

Le Roy, Étienne. « Pour une anthropologie du droit », *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. 1, no. 1, 1978, p. 71-100.

Le Talec, Jean-Yves. « Chapitre 8 / Genre et militantisme homosexuel l'importance des folles et du camp », in Fillieule, Olivier (éd.). *Le sexe du militantisme*. Paris, Presses de Sciences Po, 2009, p. 205-222.

Lecerf-Maulpoix, Cy. *Écologies déviantes. Voyages en terres queer*, Paris, Cambourakis, 2021.

Leclercq, Catherine. « Chapitre 9. La relégation. Un ouvrier communiste “quitté par le parti” », in Fillieule, Olivier (éd.), *Le malheur militant*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2022, p. 195-216.

Lefebvre, Rémi. « Chapitre 8. Souffrir mais tenir. Militer à la gauche du Parti socialiste » in Fillieule, Olivier (éd.). *Le malheur militant*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2022, p. 175-194.

Lefranc, Sandrine, et Sommier, Isabelle. « Conclusion. Les émotions et la sociologie des mouvements sociaux », in Traïni, Christophe (éd.). *Émotions... Mobilisation !*, Paris, Presses de Sciences Po, 2009, p. 273-293.

Lendaro, Annalisa, Rodier, Claire et Vertongen, Youri Lou. *La crise de l'accueil. Frontières, droits, résistances*, Paris, La Découverte, 2019.

Lenhardt, Vincent. *Les responsables porteurs de sens : Culture et pratique du coaching et du team-building*, Eyrolles, 2015.

Lépinard, Éléonore et Mazouz, Sarah. « Cartographie du surplomb. Ce que les résistances au concept d'intersectionnalité nous disent sur les sciences sociales en France », *Mouvements*, 12 février 2019.

Lestrade, Didier. *ACT-UP. Une histoire*, Paris, Denoël, 2017 [2000].

Levi, Primo. *Les naufragés et les rescapés. Quarante ans après Auschwitz*, Paris, Gallimard, 1989 [1986].

Liotard, Inès. « Des soirées techno queer parisiennes à une épistémologie du corps queer », *Corps*, vol. 20, no. 1, 2022, p. 187-199.

Lochak, Danièle. « L'humanitaire, perversion de l'État de droit. Commentaire ». *Sciences Sociales et Santé*, 2001, vol. 19, no. 4, p. 35-42.

Lochak, Danièle. *Étrangers : de quel droit ?*, Paris, Presses universitaires de France, 1985.

Lochak, Danièle. « Le sans contact, nouvelle norme du service public », *Plein droit*, vol. 134, no. 3, 2022, p. 3-6.

Lodewick, Paul. « Les travailleurs de l'associatif sont-ils des salariés comme les autres ? », *Les Politiques Sociales*, vol. 3-4, no. 2, 2013, p. 71-81.

- Lorde, Audre. « De l'usage de la colère : la réponse des femmes au racisme », discours lors de l'ouverture de la conférence de l'association nationale des études femmes à Storrs, Connecticut, 1981.
- Lorde, Audre. *Sister Outsider. Essais et propos d'Audre Lorde sur la poésie, l'érotisme, le racisme, le sexisme*. Mammamelis, 2018 [1984].
- Lorenzi, Marie-Émilie. « “Queer”, “transpédégouine”, “torduEs”, entre adaptation et réappropriation, les dynamiques de traduction au cœur des créations langagières de l'activisme féministe *queer* », *GLAD!*, no. 2, 2017.
- Loughnan, Claire. “Active Neglect: The New Tool for the 'Externalisation' of Refugee Protection”, Faculty of Law Blogs, 16 juillet 2019.
- Loux, Françoise et Broqua Christophe. « Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels », *Ethnologie Française*, t. 28, no. 1, 1998, p. 5-9.
- Lutz, Catherine. “Emotion, Thought, and Estrangement: Emotion as a Cultural Category.” *Cultural Anthropology*, vol. 1, no. 4, 1986, p. 287–309.
- Lyman, Peter. “The Domestication of Anger: The Use and Abuse of Anger in Politics”, *European Journal of Social Theory*, vol. 7, no. 2, 2004, p. 133-147.
- Magnaudeix, Mathieu. *Génération Ocasio-Cortez. Les nouveaux activistes américains*. Paris, La Découverte, 2020a.
- Magnaudeix, Mathieu. « Une génération à la gauche du possible. Entretien autour de *Génération Ocasio-Cortez*. Entretien avec Clément Petitjean et Gilles Martinet », *Contretemps*, 2020b.
- Makaremi, Chowra. *Zone d'attente pour personnes en instance. Une ethnographie de la détention frontalière en France*. Thèse d'anthropologie sous la direction de Mariella Pandolfi soutenue à l'Université de Montréal, 2009.
- Makaremi, Chowra. « Enjamber la peur. Sur le soulèvement en Iran. Entretien avec Chowra Makaremi », *Lundisoir*, 11 octobre 2022.
- Makaremi, Chowra. *Femme ! Vie ! Liberté !*, Paris, La Découverte, 2023.
- Manac'h, Léo. « Être à la porte de La Chapelle. Les exilés en situation d'attente face au camp frontière », mémoire de M1 d'anthropologie sous la direction de Nicolas Verdier soutenu à l'EHESS, septembre 2017.
- Manac'h, Léo. « Expériences et temporalités de la violence : approches filmiques. Compte-rendu de séance du 11 mai 2018 », *Violences de masses, enquêter par l'intime* [carnet de recherche], 2018.
- Manac'h, Léo. « Faire face aux politiques de découragement », *Savoirs des luttes, luttes des savoirs* [carnet de recherche], 2019.
- Manac'h, Léo. « PRAHDA : la rétention à l'air à libre. Ethnographie d'un dispositif d'hébergement de demandeurs d'asile en France », mémoire de M2 d'anthropologie sous la direction de Laëticia Atlani-Duault soutenu à l'EHESS, juin 2019.
- Manac'h, Léo et Yahiaoui, Amira. « L'enfermement des étrangers en France : une clinique du non-lieu ? Perspectives comparatives entre psychanalyse et anthropologie », *Recherches en psychanalyse*, vol. 31, no. 1, 2021, p. 24-43.
- Manac'h, Léo. « “Pouvons-nous être amis ?” Nommer la relation entre bénévoles et exilés dans un Prahda », in Galitzine-Loumpet, Alexandra et Saglio-Yatzimirsky, Marie-Caroline (dir.).



*Lingua (non) grata - Langues, Violences et résistances dans les espaces de la migration*, Paris, Inalco, 2022.

Mangeot, Philippe. « Sida : angles d'attaque », *Vacarme*, no. 29, 2004, p. 74-81.

Marchal, Jean-Luc, et Santiago Sanz, Henri. « Introduction », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. 146, no. 2, 2020, p. 10-12.

Marquis, Nicolas. « Fatigués mais actifs. La résilience par temps de pandémie », *Esprit*, no. 6, 2021, p. 87-95.

Marsicano, Élise. « Sida, sexualité et migrations », *La vie des idées*, 2014.

Marsicano, Élise. « Le foyer des discriminations », *La vie des idées*, 2017.

Marty-Lavauzelle, Arnaud et Broqua, Christophe. « Les rituels de deuil de l'association Aides », *Ethnologie française*, tome 28, no. 1, 1998, p. 97-102.

Marty, Laurence. *Apprendre et lutter au bord du monde. Récits de mouvements pour la justice climatique en France et en Europe (2014-2017)*. Thèse en anthropologie sociale sous la direction de Sophie Houdard soutenue à l'EHESS le 6 décembre 2021.

Marx, Karl et Engels, Friederich. *Manifeste du Parti Communiste*, Paris, Gallimard, 1999 [1848].

Masson Diez, Évangeline. « Militants, bénévoles, citoyens solidaires... Comment se nommer lorsque l'on vient en aide aux migrants ? », *Journal des anthropologues*, hors-série, 2018, p. 159-180.

Mathieu, Lilian. *La double peine. Histoire d'une lutte inachevée*, Paris, La Dispute, 2006.

Mathieu, Lilian. « Les ressorts sociaux de l'indignation militante. L'engagement au sein d'un collectif départemental du Réseau éducation sans frontière », *Sociologie*, vol. 1, no. 3, 2010, p. 303-318.

Mathieu, Lilian. « Éléments pour une analyse des coalitions contestataires. La lutte contre le sida et le mouvement des chômeurs, de "Nous sommes la gauche" à Occupation », *Revue française de science politique*, vol. 59, no. 1, 2009, p. 77-96.

Mayer, Nonna. « Chapitre 9. Militer aujourd'hui », in Mayer, Nonna (dir.). *Sociologie des comportements politiques*, Paris, Armand Colin, 2023, p. 228-254.

Mazouz, Sarah. « Faire des différences. Ce que l'ethnographie nous apprend sur l'articulation des modes pluriels d'assignation », *Raisons politiques*, vol. 58, no. 2, 2015, p. 75-89.

Mazouz, Sarah. *La République et ses autres : politiques de l'altérité dans la France des années 2000*, Lyon, ENS Éditions, 2017.

Mazouz, Sarah. *Race*, Paris, Anamosa, 2020.

Mazouz, Sarah. "A White Race Blindness? Abstract Universalism and the Unspeakable Making of Race", *French Politics*, vol. 39, no. 2, 2021, p. 116-135.

Mazurel, Hervé et Serin, Elizabeth. « Rêves de confins. Esquisses sur la vie onirique au temps du Covid-19 et du confinement (entretien avec Jacqueline Carroy) », *Communications*, vol. 108, no. 1, 2021, p. 227-243.

Mazurel, Hervé. « De la psychologie des profondeurs à l'histoire des sensibilités. Une généalogie intellectuelle », *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, vol. 123, no. 3, 2014, p. 22-38.

Mazzarella, William. *The Mana of Mass Society*, Chicago, Chicago University Press, 2017.

- Mbaye, Elhadji Mamadou et Billaud, Anthony. « La coopération sanitaire française engagée dans la lutte contre le sida en Afrique : les ONG au service des États ou des populations ? » in Broqua, Christophe (dir.). *Se mobiliser contre le sida en Afrique. Sous la santé globale, les luttes associatives*, Paris, L'Harmattan, 2018.
- Mbaye, Elhadji Mamadou. « Sida et immigration thérapeutique en France : mythes et réalités », *Sciences sociales et santé*, vol. 27, no. 1, 2009a, p. 43-62.
- Mbaye, Elhadji Mamadou. « La santé des immigrés en France : controverses autour d'un paradigme », *Hommes et migrations*, no. 1282, 2009b, p. 6-19.
- Mbaye, Elhadji Mamadou. « Quand le chercheur n'est pas le bienvenu : enquêter au croisement des politiques d'immigration et de lutte contre le sida en France » in Chabrol, Fanny et Girard, Gabriel (dir.). *VIH / sida, Se confronter aux terrains, Expériences et postures de recherche*, Paris, ANRS, 2010.
- Mbembe, Achille. « Nécropolitique », *Raisons politiques*, vol. 1, no. 21, 2006, p. 29-60.
- Mbembe, Achille. *Critique de la raison nègre*, Paris, La Découverte, 2013.
- Mbembe, Achille. *Politiques de l'inimitié*, Paris, La Découverte, 2016.
- Mbembe, Achille. *Brutalisme*, Paris, La Découverte, 2020.
- Mc Adam, Doug. *Freedom Summer*, Oxford, Oxford University Press, 1988.
- Mezzadra, Sandro et Neilson, Brett. *Border as Method, or, The Multiplication of Labor*, Durham and London, Duke University Press, 2013.
- Miaz, Jonathan, Odasso, Laura et Sabrié, Romane. « Le droit de la migration et ses intermédiaires : usages sociopolitiques du droit et production des politiques migratoires. Présentation du dossier », *Droit et société*, vol. 107, no. 1, 2021, p. 7-15.
- Miaz, Jonathan. « Mobiliser le droit pour défendre les réfugiés : les ambivalences des guichets juridiques », in Avanza, Martina, Miaz, Jonathan, Péchu, Cécile et Voutat, Bernard. *Militantismes de guichet. Perspectives ethnographiques*, Lausanne, Antipodes, 2022.
- Michels, David. « La Croisière. Une expérience de gays libertaires », *Clio*, no. 22, 2005.
- Migreurop. *Atlas des migrants en Europe. Approches critiques des politiques migratoires*, Malakoff, Armand-Colin, 2017.
- Mills, Charles. « L'ignorance blanche », *Marronnages*, vol. 1, no. 1, 2022, p. 96-116.
- Minard, Adrien. « Perception du sida et théories du complot dans la population afro-américaine. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, no. 4, 2007, p. 115-122.
- Mohammed, Marwan et Talpin, Julien. *Communautarisme ?*, Paris, Presses universitaires de France, 2018.
- Mony, Patrick. « Ça valait le coup d'en dire quelque chose. Entretien réalisé par Jeanne Revel et Isabelle Saint-Saëns », *Vacarme*, 26 avril 2000
- Moraga, Cherríe et Anzaldúa, Gloria. *This Bridge Called My Back. Writings of Radical Women of Color*, New York, State University of New York Press, 2015 [1981].
- Morel, Sylvie et Cottureau, Victoire. « L'accès au soin des migrants primo-arrivants. Inégalités et discriminations dans l'expérience de la maladie chronique (VIH) en France », *Émulation. Revue de sciences sociales*, no. 35-36, 2020, p. 81-94.
- Moreno, Eva. "Rape in the Field. Reflections from a Survivor" in Kulick, Don et Willson, Margaret (eds.). *Taboo: Sex, Identity, and Erotic Subjectivity in Anthropological Fieldwork*,

London, Routledge, 2004, p. 219-250.

Morizot, Baptiste. « Ce mal du pays sans exil. Les affects du mauvais temps qui vient », *Critique*, vol. 860-861, no. 1-2, 2019, p. 166-181.

Moro, Marie Rose. « Narrativité et traumatisme », in Golse, Bernard (éd.). *Bébés-ados : crises et chuchotements*. Érès, 2008, p. 187-199.

Moss, Derek. « Angoissés de tous pays, unissons-nous ! », *La Revue Nouvelle*, vol. 5, no. 5, 2021, p. 23-24.

Müller, Caroline. « La brûlure », *Consciencés* [carnet hypothèse], 1<sup>er</sup> juin 2020.

Mulot, Stéphanie. « Le sida, le crack et l'hôpital aux Antilles françaises : chronique d'une recherche impliquée et impuissante », in Chabrol, Fanny et Girard, Gabriel (dir.). *VIH / sida, Se confronter aux terrains, Expériences et postures de recherche*, Paris, ANRS, 2010.

Muñoz, José Esteban. *Cruiser l'utopie. L'après et ailleurs de l'advenir queer*, Paris, Brook, 2021.

Musso, Sandrine. « Les difficultés d'accès aux soins des étrangers atteints par le VIH-sida », *Le journal du sida*, no. 101, 1997, p. 12-14.

Musso, Sandrine. *Sida et minorités postcoloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des « migrants » dans les politiques du sida en France*. Thèse d'anthropologie politique sous la direction de Jean-Pierre Dozon soutenue à l'EHESS le 9 décembre 2008a.

Musso, Sandrine. « À propos du “malaise éthique” du chercheur : les leçons d'un terrain sur les objets “sida” et “immigration” en France », *Ethnographique.org*, no. 17, 2008b.

Musso, Sandrine. « Faire preuve par l'épidémiologie : lectures “indigènes” des chiffres du sida en France », *Quaderni*, vol. 68, no. 1, 2009, p. 71-83.

Musso, Sandrine. « Chapitre 7. Les Suds du Nord. Mobilisations de personnes originaires du Maghreb face à l'épidémie de sida en France » in Eboko, Fred, Bourdier, Frédéric et Broqua, Christophe (dir.). *Les Suds face au sida : quand la société civile se mobilise*, Paris, IRD Editions, 2011.

Musso, Sandrine. « Être régularisé au titre de la maladie en France », *Corps*, vol. 10, no. 1, 2012, p. 153-161.

Nader, Laura, “Up the Anthropologist - Perspectives Gained from Studying Up”, in Hymes, Dell (edx). *Reinventing Anthropology*, New York, Pantheon, 1972, p. 284-311.

Naepels, Michel. « Une étrange étrangeté. Remarques sur la situation ethnographique », *L'Homme*, t. 38, no. 148, 1998, p. 185-199.

Newton, Esther. “My Best Informant Dress: The Erotic Equation in Fieldwork” *Cultural anthropology*, no. 8, vol. 1, 1993, p. 3-23.

Nguyen, Christophe, et Brun, Jean-Pierre. *Santé psychologique au travail et Covid-19. Le pouvoir des bonnes pratiques*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2021.

Nguyen, Vinh-Kim. « Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 26, no. 1, 2002, p. 69-87.

Niedergang, Pierre et Piterbraut-Merx, Tal. « Violence sexuelle ou “initiation” ? », *GLAD !*, no. 10, 2021.

Niedergang, Pierre. *Vers la normativité queer*, Toulouse, Blast, 2023.

Noël, Bernard. « Précis d'humiliation », *Lignes*, vol. 29, no. 2, 2009, p. 59-64.

- Noël, Bernard. *L'outrage des mots*, Paris, P.O.L, 1975.
- Nzeymana Cyizere, Nancy. « Derrière l'étiquette "Migrant·es LGBTQI+" ». Une santé sous contraintes », intervention au cours de la journée d'étude du festival Aoziz à Marseille le 10 juin 2023.
- Odasso, Laura. « Des récits entre droit au séjour et droit à l'incohérence : l'accompagnement juridique dans les associations de défense des droits des étrangers », *Corps*, vol. 18, no. 1, 2020, p. 67-78.
- Okbani, Nadia, Camaji, Laure et Magord, Claire. « Dématérialisation des services publics et accès aux droits », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 145, no. 4, 2022, p. 3-10.
- Olender, Maurice. *Race sans histoire*, Paris, Galaade, 2009 [2005].
- Olivier de Sardan, Jean-Pierre. *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation*, Louvain-la-Neuve, Bruylant, 2008.
- Olivier de Sardan, Jean-Pierre. « 3. Un concept exploratoire : les normes pratiques » in Olivier de Sardan Jean-Pierre, *La revanche des contextes. Des mésaventures en ingénierie sociale en Afrique et au-delà*, Paris, Karthala, 2021, p. 109-162.
- Ollion, Étienne, et Siméant-Germanos, Johanna. « Le plaidoyer : internationales et usages locaux », *Critique internationale*, vol. 67, no. 2, 2015, p. 9-15.
- Ollion, Étienne. « Des mobilisations discrètes : sur le plaidoyer et quelques transformations de l'action collective contemporaine », *Critique internationale*, vol. 67, no. 2, 2015, p. 17-31.
- Ouassak, Fatima. « Entendez-vous la parole des femmes vivant dans les quartiers populaires ? », *Les Cahiers du Développement Social Urbain*, vol. 68, no. 2, 2018, p. 16-17.
- Palheta, Ugo et Slaouti, Omar. *Défaire le fascisme, affronter le racisme*, Paris, La Dispute, 2022.
- Palheta, Ugo. *La possibilité du fascisme*, Paris, La Découverte, 2018.
- Pannetier, Julie, Desgrées du Loû, Annabel et Lert, France. « Santé mentale et parcours migratoires : symptômes d'anxiété et de dépression », in Desgrées du Loû, Annabel et Lert, France (dir.) *Parcours. Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*, Paris, La Découverte, 2017, p. 287-298.
- Parish, Jane. "The Age of Anxiety", *The Sociological Review*, vol. 48, issue 2, 2000.
- Parrot, Karine. *Carte blanche. L'État contre les étrangers*, Paris, La Fabrique, 2019.
- Patton, Cindy. *Sex and Germs: The Politics of Aids*, Boston, MA South End Press, 1985.
- Patton, Cindy. « L'industrie des services sida : la construction des "victimes", des "volontaires" et des "experts" [1990] », *Genre, sexualité & société*, vol. 9, 2013.
- Patton, Cindy. *Inventing Aids*, Londres, Routledge, 1990.
- Paveau, Marie-Anne. « Le discours des vulnérables. Proposition théorique et politique », *Cadernos de Linguagem e Sociedade*, 2017, vol. 18, no. 1, p. 137-157.
- Paveau, Marie-Anne. « Comment pensent les chercheuses blanches ? Propositions épistémologiques et méthodologiques », *Itinéraires*, vol. 3, 2022.
- Payne, Charles. *I've Got the Light Freedom: the Organizing Tradition and the Mississippi Freedom Struggle*, Berkeley, University of California Press, 1995.

- Pearce, Ruth. "A Methodology for the Marginalised: Surviving Oppression and Traumatic Fieldwork in the Neoliberal Academy", *Sociology* 2020, vol. 54, no. 4, p. 806-824.
- Pestre, Élise, Baligand, Pascale et Wolmark, Laure. « Ségrégations à l'hôpital. De quelques figures de l'étranger dans la relation de soin », *Cliniques méditerranéennes*, vol. 94, no. 2, 2016, p. 51-68.
- Petersell, Laura. « Prestations sociales : la dissuasion organisée », *Plein droit*, vol. 106, no. 3, 2015, p. 11-14.
- Pette, Mathilde. « Associations : les nouveaux guichets de l'immigration ? Du travail militant en préfecture », *Sociologie*, vol. 5, no. 4, 2014, p. 405-421.
- Pezeril, Charlotte. « "Nous sommes des sans-droits". La nécropolitique du VIH pour les sans-papiers en Belgique », *L'Année du Maghreb*, no. 25, 2021, p. 113-130.
- Pignedoli, Clark. « Les personnes trans et la PrEP : état des savoirs et résultats d'une enquête sociologique qualitative menée en France », intervention au 24e Congrès de la SFLS, 8 décembre 2023, Tours.
- Pinell, Patrice *et al.* *Une épidémie politique : la lutte contre le SIDA en France, 1981-1996*. Paris, Presses universitaires de France, 2002.
- Piterbraut-Merx, Tal. « Des dérives d'un usage métaphorique de l'enfance », *Le Télémaque*, vol. 56, no. 2, 2019, p. 57-69.
- Piterbraut-Merx, Tal. « Oreilles cousues et mémoires mutines. L'inceste et les rapports de pouvoir adulte-enfant », in Brey, Iris et Drouar, Juliet (dir.). *La culture de l'inceste*, Paris, Seuil, 2022.
- Piterbraut-Merx, Tal. « Classe d'enfants : politiser l'appropriation temporelle et l'oubli dans la domination adulte-enfant », *Mouvements*, vol. 115, no. 3, 2023, p. 14-25.
- Piterbraut-Merx, Tal. *Nos enfances, les oubliées de la domination*, Toulouse, Blast, 2024 [titre provisoire, à paraître].
- Piven, Frances, Fox et Cloward, Richard, A. *Poor People's Movements: Why They Succeed, How They Fail*, New York, Pantheon Books, 1977.
- Poglia Miletì, Francesca *et al.* « Sexualité, secrets et séropositivité : la difficulté de dire et de parler », *Hermès, La Revue*, vol. 69, no. 2, 2014, p. 62-64.
- Pollak, Michael. *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié, 1988.
- Pourette, Dolorès. « Penser ensemble les objets sida et immigration », *Anthropologie et santé*, hors-série, no. 24 bis, 2022.
- Puar, Jasbir. *Homonationalisme. Politiques queers après le 11 septembre*. Paris, Amsterdam, 2012 [2007].
- Quéré, Lucile. « Luttés féministes autour du consentement. Héritages et impensés des mobilisations contemporaines sur la gynécologie », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 35, no. 1, 2016, p. 32-47.
- Quéré, Mathias. « Paillettes et poppers : lorsque le grand soir s'achève au petit matin ». Journée d'étude intitulée « Réjouissances révolutionnaires. Fête et militantisme LGBTQ+ dans le monde. XXe et XXIe » organisée par Agathe Bernier-Monod, 1<sup>er</sup> mars 2019, Le Havre.

- Rabeharisoa, Vololona, Moreira, Tiago et Akrich, Madeleine. "Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society", *Papiers de recherche du CSI*, no. 033, 2013.
- Racamier, Paul-Claude. *Le génie des origines*, Paris, Payot, 1992.
- Rancière, Jacques. *La Méésentente, Politique et philosophie*, Paris, Galilée, 1995.
- Rancière, Jacques. *Aux bords du politique*, Paris, Gallimard 2004 [1998].
- Rancière, Jacques. *Le partage du sensible*, Paris, La Fabrique, 2000.
- Rancière, Jacques. « Une passion d'en-haut », *Lignes*, vol. 34, no. 1, 2011, p. 119-123.
- Rancière, Jacques. *Les trentes inglorieuses*, Paris, La Fabrique, 2022.
- Reddy, William. "Against Constructionism: The Historical Ethnography of Emotions", *Current Anthropology*, no. 38, vol. 3, 1997, p. 327-351.
- Rediker, Marcus. *À bord du négrier. Une histoire atlantique de la traite*, Paris, Seuil, 2013.
- Remark, Francis, et al. « La défense du droit au séjour pour soin pour les souffrances psychiques. Une fonction soignante de porte-voix », *L'Autre*, vol. 21, no. 1, 2020, p. 103-106.
- Revault d'Allonnes, Myriam. *La crise sans fin. Essai sur l'expérience moderne du temps*, Paris, Seuil, 2012.
- Revel, Jacques (dir.). *Jeux d'échelles, la micro-analyse à l'expérience*. Paris, Gallimard, 1996.
- Rigouste, Mathieu. *La domination policière. Une violence industrielle*, Paris, La Fabrique, 2012.
- Ripa, Yannick. *La ronde des folles. Femme, folie et enfermement au XIXème siècle (1838-1870)*, Paris, Aubier, 1986.
- Rivierez, Isaora. *Des salariées sous la cause. Une étude de cas du travail associatif de lutte contre le VIH/sida*. Thèse de sociologie sous la direction de Delphine Serre soutenue à l'Université Paris-cité le 17 juin 2022.
- Rivoire, Jean-Baptiste. *L'élysée (et les oligarques) contre l'info*, Paris, Les Liens qui Libèrent, 2022.
- Rocher, Paul. *Gazer, mutiler, soumettre. Politique de l'arme non létale*, Paris, La Fabrique, 2020.
- Rodier, Claire. *Xénophobie Business. À quoi servent les contrôles migratoires ?*, Paris, La Découverte, 2012.
- Romerio, Alice. « Le travail féministe et le "problème musulman" au Planning familial », *Sociétés contemporaines*, vol. 110, no. 2, 2018, p. 61-88.
- Ross, Kristin. *L'imaginaire de la Commune*, Paris, La Fabrique, 2015.
- Roth-Bettoni, Didier. *Les années sida à l'écran*, Cantal, Eros Onyx, 2016.
- Rygiel, Philippe (dir.), *Le bon grain et l'ivraie - La sélection des migrants en Occident, 1880-1939*, Paris, Aux Lieux d'être, 2006.
- Sacchelli, Muriel. « Former au travail social, plaidoyer pour une formation qui ne soit pas formatage », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. 146, no. 2, 2020, p. 13-19.

- Sadki, Reda. « Bribes d'histoires des luttes immigrées pour survivre au sida », in Vershave, François Xavier. *La santé mondiale entre racket et biens publics*, Paris, Charles Léopold Meyer, 2004.
- Saglio-Yatzimirsky, Marie-Caroline et Wolmark, Laure. « Santé mentale des exilés en France : entre impuissance et créativité », *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 34, no. 2-3, 2018, p. 21-27.
- Saglio-Yatzimirsky, Marie-Caroline. *La voix de ceux qui crient, rencontre avec des demandeurs d'asile*, Paris, Albin Michel, 2018.
- Sandlerz, Eric. « Le psychanalyste face à la cruauté. La douleur dans la peau », *La clinique lacanienne*, no. 25, 2014, p. 189-208.
- Schmoll, Camille. *Les damnées de la mer*, Paris, La Découverte, 2020.
- Schulman, Sarah. *La gentrification des esprits*, Paris, B42, 2018.
- Scott, James. *La domination et les arts de la résistance. Fragments du discours subalterne*. Paris, Éditions Amsterdam, 2009.
- Semal, Luc, Boutin, Christian et Monti-Lalaubie, Martin. « Militer à l'ombre des catastrophes », *Revue Projet*, vol. 379, no. 6, 2020, p. 29-32.
- Semal, Luc. « Chapitre 3. L'adieu aux deux degrés. Militer à l'heure des irréversibilités écologiques et climatiques », in Olivier Fillieule et al (dir.), *Le malheur militant*. De Boeck Supérieur, 2022, p. 75-93.
- Shepard, Benjamin. *Play, Creativity, and Social Movements If I Can't Dance, It's Not My Revolution*, New York, Routledge, 2011.
- Shepard, Todd. *Mâle décolonisation. L'« homme arabe » et la France, de l'indépendance algérienne à la révolution iranienne*, Paris, Payot, 2017.
- Shires, Deirdre et Jaffee, Kim. “Factors Associated with Health Care Discrimination Experiences among a National Sample of Female-to-Male Transgender Individuals”, *Health & Social Work*, vol. 40, Issue 2, 2015, p. 134-141.
- Siamak et Lakraa, Hayatte. « Entre subjectivation et dé-subjectivation. La “crise de la parole” face à l'expérience de l'exilé », *Journal des anthropologues*, hors-série, 2018, p. 59-77.
- Siméant, Johanna. *La cause des sans-papiers*, Paris, Science Po, 1998.
- Simon, Patrick. « La catégorisation statistique des “immigrés” : analyse des inégalités et lutte contre les discriminations », in Agence Nationale de recherches sur le sida, *Sida, immigration et inégalités*, Paris, 2002.
- Simondon, Gilbert. *L'individuation psychique et collective*, Paris, Audier, 1989.
- Simonet, Maud. *Le travail bénévole. Engagement citoyen ou travail gratuit ?*, Paris, La Dispute, 2010.
- Simonet, Maud. *La travail gratuit, la nouvelle exploitation ?*, Paris, Textuel, 2020.
- Simonneau, Damien. « Mobilisations et politiques migratoires : savoirs, expertises et modes d'actions publiques ». Intervention à la séance du séminaire des Non lieux de l'exil portant sur les « Mobilisations et territorialisations », 19 janvier 2022, Paris.
- Simonnot, Nathalie. « La discrimination dans l'accès aux soins des migrants en Europe : un déni des droits fondamentaux et une absurdité de santé publique », *Humanitaire*, 2008.

- Smaoui, Sélim. « Du divan à la lutte. Les cheminements militants de la réalisation de soi », *Genèses*, vol. 122, no. 1, 2021, p. 127-151.
- Sommier, Isabelle. « Ch. 8. Une expérience « incommunicable » ? Les ex-militants d'extrême gauche français et italiens », in Fillieule, Olivier (dir.). *Le désengagement militant*, Paris, Belin, 2005.
- Sommier, Isabelle. « Émotions », in Fillieule, Olivier (éd.). *Dictionnaire des mouvements sociaux*. Presses de Sciences Po, 2009, p. 197-205.
- Sommier, Isabelle. « Les états affectifs ou la dimension affectuelle des mouvements sociaux », in Agrikoliansky, Eric et al. *Penser les mouvements sociaux*, Paris, La Découverte, 2010, p. 185-202.
- Sommier, Isabelle. « Les pathologies du militantisme », *La vie des idées*, 2021.
- Sontag, Susan. *Illness as Metaphor*, New-York, Farrar, Straus and Giroux, 1978.
- Sontag, Susan. *Le sida comme métaphore*, Paris, Gallimard, 2021 [1989].
- Soriat, Clément. « Participation des associations de personnes vivant avec le VIH à la lutte contre le sida au Bénin : entre mobilisations et injonctions » in Broqua, Christophe (dir.). *Se mobiliser contre le sida en Afrique. Sous la santé globale, les luttes associatives*, Paris, L'Harmattan, 2018, p. 201-214.
- Soulé, Bastien. « Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales », *Érudit*, vol. 27, no. 1, 2007, p. 127-140
- Spinoza, Baruch. *L'éthique*, Trad. A. Guérinot, Paris, Ivrea, 1993 [1677].
- Spire, Alexis. « Rétention : une indignation oubliée », *Plein droit*, vol. 50, no. 3, 2001, p. 20-22.
- Spire, Alexis. *Étrangers à la carte. L'administration de l'immigration en France (1945-1975)*, Paris, Grasset, 2005.
- Spire, Alexis. « L'asile au guichet. La dépolitisation du droit des étrangers par le travail bureaucratique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 169, no. 4, 2007, p. 4-21.
- Spire, Alexis. « Comment étudier la politique des guichets ? Méthodes pour enquêter sur le pouvoir discrétionnaire des agents de l'immigration », *Migrations Société*, vol. 167, no. 1, 2017, p. 91-100.
- Spivak, Gayatri Chakravorty. *Les subalternes peuvent-elles parler ?*, Paris, Amsterdam, 2009 [1989].
- Stacey, Lawrence et TehQuin, D. Forbes. "Feeling Like a Fetish: Racialized Feelings, Fetishization, and the Contours of Sexual Racism on Gay Dating Apps", *The Journal of Sex Research*, vol. 59, no 3, 2022, p. 372-84.
- Starhawk. *Rêver l'obscur : femmes, magie et politique*, Paris, Cambourakis, 2015.
- Starobinski, Jean. *Le remède dans le mal ; critique et légitimation de l'artificielle à l'âge des lumières*, Paris, Gallimard, 1989.
- Stoler, Ann, L. "Imperial Debris: Reflections on Ruins and Ruination", *Cultural Anthropology*, vol. 23, no. 2, 2008, p. 191-219.
- Stoler, Ann, L. *La chair de l'empire. Savoirs intimes et pouvoirs raciaux en régime colonial*, Paris, La Découverte, 2013.



- Tabet, Paola. *La grande arnaque. Sexualité des femmes et échange économique-sexuel*, Paris, L'Harmattan, Bibliothèque du féminisme, 2004.
- Talpin, Julien. « La non-mixité : une étape sur le chemin de l'émancipation des femmes », *Les Cahiers du Développement Social Urbain*, vol. 68, no. 2, 2018, p. 30-31.
- Tassin, Louise. « Le mirage des hotspots. Nouveaux concepts et vieilles recettes à Lesbos et Lampedusa », *Savoir/Agir*, vol. 36, no. 2, 2016, p. 39-45.
- Tazzioli, Martina. "Crimes of solidarity: Migration and containment through rescue", *Radical Philosophy*, vol. 201, 2018, p. 4-10.
- Tchernonog, Viviane. « Le secteur associatif et son financement », *Informations sociales*, vol. 172, no. 4, 2012, p. 11-18.
- Tertrais, Bruno. *Le Choc démographique*, Paris, Odile Jacob, 2020.
- The Institute for Precarious Consciousness. "Anxiety, affective struggle, and precarity consciousness-raising", *a journal for and about social movements*, vol. 6, no. 2, 2014, p. 271-300.
- The Redstockings West. « Manifeste des Redstockings West. Notre politique débute avec nos sentiments », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 40, no. 2, 2021, p. 196-201.
- Thévenin, Mathieu. « Africains, sauvagions du sida », *Vacarme*, vol. 19, no. 2, 2002.
- Thiaudière, Claude. *Sociologie du sida*, Paris, La Découverte, 2002.
- Thiers-Vidal, Léo. « De la masculinité à l'anti-masculinisme : penser les rapports sociaux de sexe à partir d'une position sociale oppressive », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 21, no. 3, 2002, p. 71-83.
- Ticktin, Miriam, Iris. *Between justice and compassion: les sans-papiers and the political economy of health, human rights and humanitarianism in France*. Thèse de doctorat d'anthropologie sous la direction de Jane Fishburne Collier soutenue en 2002 à Paris.
- Ticktin, Miriam. *Casualties of Care: Immigration and the Politics of Humanitarianism in France*, Berkeley, University of California Press, 2011.
- Tissot, Sylvie. « Qui a peur du communautarisme ? », *Les mots sont importants*, 2019.
- Traïni Christophe (dir.). *Émotions... Mobilisation !*, Paris, Presses de Sciences Po, 2009.
- Traverso, Enzo. *Mélancolie de gauche. La force d'une tradition cachée (XIXe-XXIe siècle)*, Paris, La Découverte, 2016.
- Trawale, Damien. « Le rapport des gays noirs à leur position ethno-raciale et son extériorisation dans une dynamique militante LGBT noire », *Cahiers de l'Urmis*, vol. 15, 2014.
- Trawale, Damien. « La reproduction sans encombre des rapports de race : le cas des gays noirs », *Migrations Société*, vol. 163, no. 1, 2016, p. 61-74.
- Treichler, Paula. « Le sida, l'homophobie et le discours biomédical : une épidémie de signification [1987] », *Genre, sexualité & société*, vol. 9, 2013.
- Trépanier, Madeleine. « Rejeter les exilés sur les voisins », *Revue Projet*, vol. 358, no. 3, 2017, p. 14-23.
- Tristan, Flora. *L'union ouvrière*, Paris, Edition des femmes, 1986 [1843].
- Trouche, Dominique et Courbières, Caroline. « La recherche sur projet en sciences humaines et sociales : lieux, stratégies et contenus », *Sciences de la société*, no. 93, 2014, 3-11.

- Tyszler, Elsa. « Sécurisation des frontières et violences contre les femmes en quête de mobilité », *Migrations Société*, vol. 173, no. 3, 2018, p. 143-158.
- van Oorschot, Wim et Math, Antoine. « La question du non-recours aux prestations sociales », *Recherches et Prévisions*, no. 43, 1996, p. 5-17.
- Veisse, Arnaud et Maille, Didier. « Le statut paradoxal des malades étrangers », *Plein droit*, vol. 47-48, no. 1-2, 2001, p. 26-28.
- Veisse, Arnaud. « Les salles d'attente de l'universel », *Vacarme*, no. 17, 2001, p. 45-47.
- Veisse, Arnaud. « La déontologie médicale à l'épreuve du contrôle sanitaire », *Plein droit*, vol. 134, no. 3, 2022, p. 37-43.
- Velut, Nicolas. « Pathologie mentale et souffrance psychique de personnes en situation de précarité : de quoi parle-t-on ? », *Empan*, vol. 98, no. 2, 2015, p. 47-54.
- Veniard, Marie. « “Ne pas parler à la place des premiers concernés” : questionnements méthodologiques autour de la variation dialogique d'un impératif langagier dans le milieu des militants pour les droits des étrangers en France », *Glottopol*, vol. 36, 2022, p. 226-238.
- Vidal Laurent et Musset, Alain. *Les territoires de l'attente : migrations et mobilités dans les Amériques (XIXe - XXIE siècle)*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2015.
- Vigarello, Georges. *Histoire de la fatigue*, Paris, Seuil, 2020.
- Vollaire, Christiane. « Hors-champ », *Pratiques*, no. 48, 2010.
- Wade, Kodou. « Prévention du VIH/sida dans les commerces et les espaces de sociabilité africains de Noailles (Marseille) », *Face à Face*, no. 7, 2005.
- Wald Lasowski, Aliocha. *Serial virus. Regards d'un philosophe sur la crise*, Gap, DésIris, 2022.
- Walters, William. “The Flight of the Deported: Aircraft, Deportation, and Politics”, *Geopolitics*, vol. 21, no. 2, 2016, p. 435-458.
- Wang, Jackie. *Capitalisme carcéral*, Paris, Divergences, 2019.
- Wang, Simeng. « Entre stratégie et moralité. Des migrants chinois en situation irrégulière face à la « clause de maladie » », *Politix*, vol. 114, no. 2, 2016, pp. 205-227.
- Weil, Patrick. « L'ordonnance de 1945 : l'aboutissement d'un long processus », *Plein Droit*, no. 22-23, 1993.
- Weizman, Eyal. *La vérité en ruines. Manifeste pour une architecture forensique*, Paris, La Découverte, 2021.
- Welander, Marta et De Vries, Ansems. “Calais demolition: ‘mission accomplished’, the politics of exhaustion and continued struggles for mobility”, *opendemocratie.net*, 2016.
- Welander, Marta. “The Politics of Exhaustion”, *Oxford Monitor of Forced Migration*, 2019.
- Weller, Jean-Marc. « L'inventivité militante, le sida et les nouveaux traitements : histoire d'un centre d'accueil de personnes touchées par le VIH », *Sciences sociales et santé*, vol. 21, no. 3, 2003. p. 37-70.
- Whyte, Zachary. “Enter the Myopticon. Uncertain Surveillance in the Danish Asylum System”, *Anthropology Today*, vol. 27, no. 3, 2011, p. 18-21.
- Witter, Louis. *La Battue. L'État, la police et les étrangers*, Paris, Seuil, 2023.
- Wolmark, Laure. « Les lieux de l'exil. Subjectivités dans l'espace thérapeutique » in Galitzine-Loumpet, Alexandra & Marie-Caroline Saglio-Yatzimirsky (dir.). « Subjectivités face à l'exil.

Positions, réflexivité et imaginaires des acteurs », *Journal des anthropologues*, hors-série, 2018.

Yahiaoui, Amira et Pestre, Elise. « Clinique de l'expulsion et incertitudes majeures dans le champ du langage en centre de rétention administrative », *In Analysis*, vol. 6, issue 1, 2022, p. 54-60.

Zakaria, Fareed. « De la démocratie illibérale », *Le Débat*, vol. 99, no. 2, 1998, p. 17-26.

Zalzett, Lily et Fihn, Stella. *Te plains pas, c'est pas l'usine. L'exploitation en milieu associatif*, niet éditions, 2020.

## Archives

Act Up-Paris, *Action*, no. 80, 2002, archives privées consultées en août 2022.

Act Up-Paris. *Action*, no. 100, 2005, archives privées consultées en août 2022.

Aides. « Les Africains en France face au sida : les communautés se mobilisent... », compte rendu du colloque national organisé à Paris les 21 et 22 novembre 1998, archives de Aides consultées au siège de l'association, décembre 2022.

Aides. « De 2007 à aujourd'hui, Aides et les associations africaines et caribéennes. Une histoire en marche », non daté, archives du RAAC-sida consultées au siège de Aides, décembre 2022.

Aides. « Résolution no. 04-2013-12 du Conseil d'administration », archive de Aides consultée au siège de l'association, décembre 2022.

Aides. « Groupe national migrant·e·s les 14 et 15 février 2015, Pantin », compte-rendu de réunion consulté aux archives de Aides, décembre 2022.

Aides. « Ajustement des actions en direction des populations immigrantes étrangères », note adressée au Conseil d'administration, 9 septembre 2017, archives de Aides consultées au siège de l'association, décembre 2022.

Aides. « Le sida aux Antilles, à la Réunion et en Guyane : entre silence et exclusions », compte rendu de débat, archives consultées au siège de Aides, février 2021.

Aides. « Point d'étape sur la mise en œuvre de la Feuille de route pour les actions immigrants-es / étrangers-es, notes au CA du 17 février 2019 », archives de Aides consultées au siège de l'association, décembre 2022.

Aides. « Stratégie nationale de santé sexuelle - les personnes immigrantes / étrangères », 2018, archives de Aides consultées au siège de l'association, décembre 2022.

Estéoul, « Sur le découragement », 12 mars 1857, archives de la Bibliothèque Nationale de France consultées en octobre 2019.

Études Gayment. *Enculades et galipettes*, no. 19, ND, archives privées consultées en août 2022.

FTCR, *Passeport 2020*, 34<sup>ème</sup> édition, archives privées consultées en juin 2022.

Obili, Dorothée, Figuerou, Olivier et Bonnineau, Alain. « Note au conseil d'administration. Droit au séjour pour raison médicale », 2015 [en ligne] <https://slideplayer.fr/slide/12414295/> (consulté le 25 avril 2023)

RAAC-sida, « Note au conseil d'administration de Aides de 2013 », archives du RAAC-sida consultées au siège de Aides, février 2021.

RAAC-sida, « Point d'étape sur la mise en œuvre de la Feuille de route pour les actions immigrants-es / étrangers-es », Notes au CA du 17 février 2019, archives du RAAC-sida consultées au siège de Aides, décembre 2022.

## Littérature grise

### *Littérature institutionnelle*

« Nouveaux engagements de service Marianne : 9 engagements pour un service public proche, efficace et simple », modernisation.gouv, 29 novembre 2019 [en ligne] <https://www.modernisation.gouv.fr/actualites/nouveaux-engagements-de-service-marianne-9-engagements-pour-un-service-public-proche> (consulté le 14 août 2023).

CNS (Conseil National du Sida). « Note valant avis sur la réforme du droit au séjour pour raisons médicales envisagée dans le cadre du projet de loi n°2400 “immigration, intégration et nationalité” », 10 février 2011 [en ligne] [https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2015/2011-02-10\\_nva\\_fr\\_politique\\_publice.pdf](https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2015/2011-02-10_nva_fr_politique_publice.pdf) (consultée le 26 janvier 2023).

Corevih de Montpellier. « Accueil à l'hôpital des étrangers exilés VIH. Le rôle et la place des médecins hospitaliers », 26 avril 2021 [en ligne] <https://corevih.chu-montpellier.fr/fileadmin/Minisites/corevih/commissions/Migrants/L-accueil-a-l-hopital-des-etrangers-exiles-VIH-26.04.21.pdf> (consulté le 10 septembre 2023).

Défenseur des Droits. *Dématérialisation des services publics : trois ans après, où en est-on ?*, rapport, 2022 [en ligne] [https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd\\_rapport-dematerialisation-2022\\_20220307.pdf](https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_rapport-dematerialisation-2022_20220307.pdf) (consulté le 14 février 2023).

Diéderichs, Olivier *et al.* *Rapport sur l'admission au séjour des étrangers malades*, rapport de l'IGA-IGAS, 2013 [en ligne] [https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-041P\\_Etrangers\\_Malades.pdf](https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-041P_Etrangers_Malades.pdf) (consulté le 6 février 2023).

INSEE. « Immigrés et descendants d'immigrés », édition 2023, [en ligne] <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6793262?sommaire=6793391#consulter> (consulté le 2 septembre 2023).

Legifrance. [en ligne] [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006190547/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006190547/) (consulté le 8 février 2023).

Legifrance [en ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032164264&categorieLien=id> (consulté le 25 juillet 2021).

Macron, Emmanuel. « Déclaration du 16 mars 2020 », [en ligne] <https://www.vie-publique.fr/discours/273933-emmanuel-macron-16-mars-2020-coronavirus-confinement-municipales> (consulté le 22 novembre 2020).

Macron, Emmanuel. « Discours aux préfets du 5 septembre 2017 », [en ligne] <http://www.elysee.fr/declarations/article/discours-du-president-de-la-republique-aux-prefets-du-5-septembre-201/> (consulté le 13 juillet 2018).

Ministère de l'Intérieur. « Circulaire relative à l'entrée en vigueur de la loi relative à l'immigration, à l'intégration et à la nationalité », 17 juin 2011 [en ligne] <http://www.gisti.org/IMG/pdf/noriock1110771c.pdf> (consultée le 26 janvier 2023).

Ministère des Solidarités et de la Santé. « Référentiel national d'identitovigilance », juin 2021 [en ligne] [https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media\\_entity/documents/RNIV%201%20Principes%20communs\\_1.pdf](https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/RNIV%201%20Principes%20communs_1.pdf) (consulté le 1<sup>er</sup> février 2023)

OFII. « L'évaluation médicale de la procédure de titres de séjours pour soins », présentation de l'OFII partagée sur une liste mail, 2022.

OFII. « Réunion avec l'OFII sur les titres de séjour "santé" », compte-rendu de réunion du vendredi 14 octobre 2022 partagé sur une liste mail, 2022.

OFII. *Procédure d'admission au séjour pour soin*, rapport au Parlement, 2018.

OFII. *Procédure d'admission au séjour pour soin*, rapport au Parlement, 2020.

OFII. *Rapport d'activité*, 2016.

OFII. *Rapport d'activité*, 2017.

OFII. *Rapport d'activité*, 2021.

Santé Publique France. « Surveillance du VIH et des IST Bactériennes », *Bulletin de Santé Publique*, décembre 2020.

Santé Publique France. « Surveillance du VIH et des IST Bactériennes », *Bulletin de Santé Publique*, décembre 2023.

Vernerey, Michel et Florenne Tristan. *La délivrance des titres de séjour aux étrangers malades dans le département du Bas-Rhin* », rapport IGA-IGAS 2009.

Vie Publique. « Du délit de solidarité au principe de fraternité : lois et controverses », 7 mars 2022 [en ligne] <https://www.vie-publique.fr/eclairage/18715-du-delit-de-solidarite-au-principe-de-fraternite-lois-et-controverses> (consulté le 9 octobre 2023).

### ***Littérature associative***

Acceptess T. « Qui sommes-nous ? » [en ligne, <https://www.acceptess-t.com/qui-sommes-nous>] (consulté le 27 février 2023).

Act Up-Paris. « La Bispo toujours pas dispo », mai 2022 [en ligne] <https://www.actupparis.org/wp-content/uploads/2022/05/CP-BISPO.pdf> (consulté le 2 février 2023).

Afrique Avenir. « L'association » [en ligne] <https://www.afriqueavenir.fr/lassociation/> (consulté le 29 août 2023).

Aides Provence. « ALI B. rentre en France le 29 mars » [en ligne] <http://www.survivreausida.net/a3657-ali-b-rentre-en-france-le-mars.html> (consulté le 22 avril 2023).

Aides. « Du jamais vu : 23 étranger·ères séropositifs·ves menacés·es de mort par expulsion », communiqué de presse du 14 juin 2018 [en ligne] <https://www.aides.org/communique/du-jamais-vu-23-etranger-eres-seropositifs-ves-menaces-es-de-mort-par-expulsion> (consulté le 28 avril 2023).

Aides. « Rapport discriminations 2020 », présentation sur le site [en ligne] <https://www.aides.org/publication/rapport-discriminations-2020>, mis en ligne le 12 novembre 2020, (consulté le 10 avril 2023).

Aides. « Santé des étranger·es : la dégradation en marche ! », *Gingembre*, no. 41, 2019.

Aides. « VIH, Covid-19 : les vies noires comptent ! », *Remaides*, no. 112, 2020.

Aides. *VIH, hépatites. La face cachée des discriminations*, rapport 2015.

Aides. *VIH, hépatites. La face cachée des discriminations*, rapport 2020.

Aides. *AIDES. Une réponse communautaire à l'épidémie*, 2007 [en ligne] [http://mediatheque.lecrips.net/docs/PDF\\_GED/S56956.pdf](http://mediatheque.lecrips.net/docs/PDF_GED/S56956.pdf) (consulté le 10 mai 2023).

Aides. *États généraux des personnes migrantes/étrangères touchées par le VIH/SIDA*, Paris, Christophe Gendron, 2006.

Aides. *Gingembre* no. 24, 2015.

Aides. *Gingembre*, no. 36, 2018.

Aides. *Guide commun d'actions. Commerces africains et caribéens*, 2009.

Aides. Post twitter du 14 juin 2018 [en ligne] <https://twitter.com/assoAIDES/status/1007175757553074176> (consulté le 2 mai 2023).

Aides. *Rapport d'activité*, 2014.

Brancourt, Mathieu et Laforgerie, Jean-François. « Malades étrangers : des linceuls pour avenir ? », aides.org [en ligne] <https://www.aides.org/actualite/malades-etrangers-des-linceuls-pour-avenir> (consulté le 14 mars 2023).

Coalition Plus. « Dossier de presse : l'épidémie d'indifférence », 1<sup>er</sup> septembre 2016 [en ligne] <https://www.coalitionplus.org/dossier-de-presse-lepidemie-dindifference/> (consulté le 13 septembre 2023).

Coll. « Les associations communautaires de migrants », *Journal du sida*, 2006.

Collectif Chouettes Brochettes et Courant Communiste Révolutionnaire. « Stop aux rafles de police à la gare de Saint-Denis ! », *Révolution Permanente*, 14 décembre 2017, [en ligne] <https://www.revolutionpermanente.fr/Stop-aux-rafles-de-la-police-a-la-gare-de-Saint-Denis> (consulté le 4 mai 2023).

Coll. « We Are All Very Anxious », 2014.

Collectif Revendications d'une pandémie, « En France aussi, la police tue : 12 morts pendant le confinement », *Médiapart*, 1<sup>er</sup> juin 2020 [en ligne] <https://blogs.mediapart.fr/revendications-dune-pandemie/blog/010620/en-france-aussi-la-police-tue-12-morts-pendant-le-confinement> (consulté le 22 novembre 2020).

Comede. « Présentation » [en ligne] <https://www.comede.org/presentation/> (consultée le 15 mars 2023).

Comede. « Personnes étrangères atteintes de psychotraumatismes : quelle protection ? », *Maux d'exil*, no. 61, 2019.

CSE Aides. « Consultation 2020 sur la politique sociale – rapport de l'expert du CSE », rapport réalisé par le cabinet JDS experts, janvier 2021.

CSE Aides. « Expertise CSE d'Aides relative à un risque grave sur la région Grand Est », rapport réalisé par le cabinet alteo, 2018.

Dasem Psy. « Compte rendu des Assises “psychotrauma et étrangers malades” », *blog Mediapart*, 28 février 2022 [en ligne] <https://blogs.mediapart.fr/collectif-dasem-psy/blog/280222/compte-rendu-des-assises-psychotrauma-et-etrangers-malades> (consulté le 22 mars 2023).

La Cimade. *À guichet fermés. Demandes de titres de séjours : les étrangers mis à distance des préfectures*, rapport associatif, 2021.

La Cimade. *Centres et locaux de rétention administrative*, rapport 2020, 6 juillet 2021 [en ligne] <https://www.lacimade.org/publication/rapport-2020-sur-les-centres-et-locaux-de-retention-administrative/> (consulté le 4 octobre 2023).

La Cimade. *Comprendre et savoir réagir face à une interdiction de retour sur le territoire français*, fiche réflexe, 2022 [en ligne] [https://www.lacimade.org/wp-content/uploads/2019/08/Janvier\\_2022\\_Fiche\\_Reflexe\\_IRTF\\_Cimade.pdf](https://www.lacimade.org/wp-content/uploads/2019/08/Janvier_2022_Fiche_Reflexe_IRTF_Cimade.pdf) (consultée le 10 septembre 2023).

La Cimade. *Fiches thématiques. Constats, analyses et revendications de La Cimade*, mai 2022 [en ligne] <https://www.lacimade.org/wp-content/uploads/2022/05/Fiches-thematiques-ok.pdf> (consultées le 20 janvier 2023).

La Cimade. *Personnes malades étrangères. Soigner ou suspecter ? Bilan des effets de la réforme du 7 mars 2016*, rapport d'observation de La Cimade, 2018.

La Cimade. *Refuser la fabrique des sans-papiers*, guide, 2021.

Médecins du monde. « Accès aux droits et aux soins », [en ligne] <https://www.medecinsdumonde.org/medecins-du-monde/systeme-de-sante-notre-action-sur-la-protection-de-la-sante/> (consulté le 10 septembre 2023).

Migrants contre le sida. « Lettre ouverte à Sida Info Service », 13 mai 1998 [en ligne] <http://lemegalodon.net/a2692-lettre-ouverte-a-sida-info-service.html> (consulté le 29 août 2023).

Migrants contre le sida. « Notre santé rabaissée, nos droits divisés par dix », communiqué du 13 novembre 1999, <http://www.survivreausida.net/a2695-sans-droits-le-sida-c-est-toujours-la-galer.html> (consulté le 20 février 2023).

MSF. « Migrants dans la rue à Paris : le harcèlement et les violences policières doivent cesser », communiqué de presse du 7 janvier 2017 [en ligne] <http://www.msf.fr/> (consulté le 19 septembre 2023).

Observatoire des libertés associatives. *Enquête sur la répression des associations dans le cadre de la lutte contre l'islamisme. Une nouvelle chasse aux sorcières*, rapport de l'Observatoire des libertés associatives, 31 janvier 2022 [en ligne] <https://www.lacoalition.fr/CP-Une-nouvelle-chasse-aux-sorcières-contre-les-associations-l-enquete-de-l> (consulté le 15 mars 2022).

ODSE. *Étranger-es malades résidant en France. Démarches préfectorales et accès aux soins*, brochure, août 2021 [en ligne] <https://www.calameo.com/aides/read/006225500e5e57b6703f1> (consultée le 16 mars 2023).

Paris d'Exil. « Guide du/de la militant·e et soutien », site de l'association, 2021 [en ligne] <https://www.parisdexil.org/post/guide-du-de-la-militant-e-et-soutien> (consulté le 25 novembre 2023).

Paris sans sida. « Célébration – Trans », vidéo youtube, 1,37', 8 juillet 2019 [en ligne] <https://www.youtube.com/watch?v=I9DrEtv3cgo> (consultée le 27 février 2023).

Paye ton burn out militant. « Ressources » [en ligne] <https://payetonburnoutmilitant.fr/des-ressources/> (consulté le 25 novembre 2023).

RAAC-sida, « Avec nous, pour nous », [en ligne], <http://raac-sida.org/>, (consulté le 31 mai 2023).

Refugee Rights. “Life on the streets: data relating to refugees and displaced people in Paris”, <http://refugeerights.org.uk/> (consulté le 20 mars 2017).

Rocchiccoli, Vanina, présidente du Gisti, « Mission “racisme” de l'Assemblée nationale : les dérapages d'un président », courrier aux membres de la mission rendu public publié le 12 octobre 2020 [en ligne] <https://www.gisti.org/spip.php?article6492=> (consulté le 20 mars 2023).

Soulèvements de la Terre. « Soutenir une personne en détresse », fiche ressource de la *Base Arrière des Soulèvements de la Terre* [en ligne] <https://payetonburnoutmilitant.fr/des-ressources/> (consulté le 25 novembre 2023).

Soulèvements de la Terre. « Trauma et blessures », fiche ressource de la *Base Arrière des Soulèvements de la Terre* [en ligne] <https://payetonburnoutmilitant.fr/des-ressources/> (consulté le 25 novembre 2023).

Weareplanc, “We Are All Very Anxious”, <https://www.weareplanc.org/blog/we-are-all-very-anxious/> (consulté le 18 janvier 2024).

## ***Presse***

### *Presse écrite généraliste*

AFP. « A Calais, le gouvernement peine à justifier les images de lacération des tentes de migrants », *Le Monde*, 1<sup>er</sup> décembre 2021 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/politique/article/2021/12/01/a-calais-le-gouvernement-peine-a-justifier-les-images-de-laceration-des-tentes-de-migrants\\_6104337\\_823448.html](https://www.lemonde.fr/politique/article/2021/12/01/a-calais-le-gouvernement-peine-a-justifier-les-images-de-laceration-des-tentes-de-migrants_6104337_823448.html) (consulté le 20 janvier 2023).

AFP. « Attentat de Hanau : Rachida Dati met en cause l'ouverture des frontières par Merkel », *Le Parisien*, 21 février 2020 [en ligne] <http://www.leparisien.fr/elections/municipales/attentat-de-hanau-rachida-dati-met-en-cause-l-ouverture-des-frontieres-par-merkel-21-02-2020-8264697.php> (consulté le 22 février 2020).

AFP. « Emmanuel et Brigitte Macron au théâtre pour inciter les Français à sortir malgré le coronavirus », *BFM.TV*, 7 mars 2020 [en ligne] <https://www.bfmtv.com/people/emmanuel-et->



[brigitte-macron-au-theatre-pour-inciter-les-francais-a-sortir-malgre-le-coronavirus\\_AN-202003070063.html](https://www.lemonde.fr/brigitte-macron-au-theatre-pour-inciter-les-francais-a-sortir-malgre-le-coronavirus_AN-202003070063.html) (consulté le 22 novembre 2020).

AFP. « Migrants : Amnesty dénonce des cas de torture par des policiers italiens », *Le Monde*, 3 novembre 2016, [en ligne], [https://www.lemonde.fr/europe/article/2016/11/03/migrants-amnesty-denonce-des-cas-de-torture-par-des-policiers-italiens\\_5024447\\_3214.html](https://www.lemonde.fr/europe/article/2016/11/03/migrants-amnesty-denonce-des-cas-de-torture-par-des-policiers-italiens_5024447_3214.html) (consulté le 7 août 2023).

Anonyme, « Karime, Michel, Lassana et les autres », *Diacritik*, avril 2021 [en ligne] <https://diacritik.com/2021/04/21/karim-michel-lassana-et-les-autres/> (consulté le 1<sup>er</sup> mars 2023).

Artières, Philippe. « “Sexe, Race et Colonies” : livre d’histoire ou beau livre ? », *Libération*, 30 septembre 2018 [en ligne] [https://www.liberation.fr/debats/2018/09/30/sexe-race-et-colonies-livre-d-histoire-ou-beau-livre\\_1682243/](https://www.liberation.fr/debats/2018/09/30/sexe-race-et-colonies-livre-d-histoire-ou-beau-livre_1682243/) (consulté le 14 février 2024).

Assénat, Nelly et Sabrié, Clémentine. « Incendie cité des Flamants à Marseille : l'enquête s'oriente vers la piste criminelle », *France Bleu*, 17 juillet 2021 [en ligne] <https://www.francebleu.fr/infos/faits-divers-justice/incendie-cite-des-flamants-a-marseille-l-enquete-s-orienter-vers-la-piste-criminelle-1626536594> (consulté le 3 mai 2023).

Bantman, Béatrice. « Sidéens, tuberculeux, cancéreux, expulsés au nom de l'ordre public. Après Saint-Bernard, Debré et Juppé avaient promis d'épargner les malades », *Libération*, 18 janvier 1997 [en ligne] [https://www.liberation.fr/france-archiv/1997/01/18/sideens-tuberculeux-cancereux-expulses-au-nom-de-l-ordre-publicapres-saint-bernard-debre-et-juppe-av\\_192365/](https://www.liberation.fr/france-archiv/1997/01/18/sideens-tuberculeux-cancereux-expulses-au-nom-de-l-ordre-publicapres-saint-bernard-debre-et-juppe-av_192365/) (consulté le 22 avril 2023).

Béglé, Jérôme *et al.* « Gérald Darmanin au JDD : “Plus aucune ZAD ne s’installera dans notre pays” », *Le Journal du Dimanche*, mis en ligne le 1<sup>er</sup> avril 2023 [en ligne] <https://www.lejdd.fr/politique/gerald-darmanin-au-jdd-plus-aucune-zad-ne-sinstallera-dans-notre-pays-134308> (consulté le 2 avril 2023).

Birchem, Nathalie. « Le “délit de solidarité” est toujours sanctionné », *La Croix*, 15 janvier 2021 [en ligne] <https://www.la-croix.com/France/Exclusion/Le-delit-solidarite-toujours-sanctionne-2020-01-15-1201072000> (consulté le 9 octobre 2023).

Cabut, Sandrine. « Dépression, troubles du sommeil, anxiété... les inquiétants effets psychiques de la pandémie et du confinement », 26 novembre 2020 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/11/26/anxiete-depression-stress-post-traumatique-la-pandemie-de-covid-19-a-un-fort-impact-sur-la-sante-mentale\\_6061148\\_3244.html](https://www.lemonde.fr/planete/article/2020/11/26/anxiete-depression-stress-post-traumatique-la-pandemie-de-covid-19-a-un-fort-impact-sur-la-sante-mentale_6061148_3244.html) (consulté le 27 novembre 2020).

Collectif. « Demandeurs de titres de séjour pour soins : “nous, psychiatres experts, rendons notre avis sans subir de pression », *Le Monde*, 3 avril 2019 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression\\_5444968\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression_5444968_3232.html) (consulté le 28 août 2023).

Collectif. « En France, le nombre de femmes sans papiers enceintes ou avec enfants en bas âge à la rue ne cesse de croître », *Le Monde*, 27 novembre 2022 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/11/27/en-france-le-nombre-de-femmes-sans-papiers-enceintes-ou-avec-enfants-en-bas-age-a-la-rue-ne-cesse-de-croitre\\_6151860\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/11/27/en-france-le-nombre-de-femmes-sans-papiers-enceintes-ou-avec-enfants-en-bas-age-a-la-rue-ne-cesse-de-croitre_6151860_3232.html) (consulté le 27 novembre 2022).

Coq-Chodorge, Caroline. « Les étrangers malades entre les mains du ministère de l'intérieur », *Mediapart*, 27 novembre 2016 [en ligne] <https://www.mediapart.fr/journal/france/271116/les-etrangers-malades-entre-les-mains-du-ministere-de-l-interieur> (consulté le 10 août 2023).

Décugis, Jean-Michel, Gautronneau, Vincent et Wesfreid, Marcelo. « Gérald Darmanin : “Le cancer de la société, c’est le non-respect de l’autorité”, *Le Parisien*, 15 novembre 2020 [en ligne] <https://www.leparisien.fr/politique/gerald-darmanin-cela-fait-des-annees-que-l-on-crache-a-la-figure-des-policiers-14-11-2020-8408388.php> (consulté le 15 novembre 2020).

Derkaoui, Selim. « Leur fonctionnement rend fou. Comment Pôle emploi et la CAF malmènent la santé mentale », *Mediapart*, 23 juin 2023 [en ligne] [https://www.mediapart.fr/journal/economie-et-social/230623/leur-fonctionnement-absurde-rend-fou-comment-pole-emploi-et-la-caf-malmenent-la-sante-mentale?utm\\_source=global&utm\\_medium=social&utm\\_campaign=SharingApp&xtor=CS3-5&fbclid=IwAR1AmDhv-qNaMkiH-tE2HOHCvQc7CcqqjiQgmiHZ3Siq1hkvuNhkKkGLO0](https://www.mediapart.fr/journal/economie-et-social/230623/leur-fonctionnement-absurde-rend-fou-comment-pole-emploi-et-la-caf-malmenent-la-sante-mentale?utm_source=global&utm_medium=social&utm_campaign=SharingApp&xtor=CS3-5&fbclid=IwAR1AmDhv-qNaMkiH-tE2HOHCvQc7CcqqjiQgmiHZ3Siq1hkvuNhkKkGLO0) (consulté le 22 décembre 2023).

Donada, Emma. « CHECKNEWS. L'Etat prend-il en charge les prothèses mammaires des sans-papiers ? », *Libération*, 10 septembre 2019 [en ligne] [https://www.liberation.fr/checknews/2019/09/12/l-etat-prend-il-en-charge-les-protheses-mammaires-des-sans-papiers\\_1750409/](https://www.liberation.fr/checknews/2019/09/12/l-etat-prend-il-en-charge-les-protheses-mammaires-des-sans-papiers_1750409/) (consulté le 12 octobre 2023).

Escalona, Fabien. « En dégainant le concept d'insécurité culturelle, Macron prolonge l'hiver républicain », *Mediapart*, 6 octobre 2019 [en ligne] <https://www.mediapart.fr/journal/culture-idees/061019/en-degainant-le-concept-d-insecurite-culturelle-macron-prolonge-l-hiver-republicain?onglet=full> (consulté le 10 octobre 2019).

Eychenne, Alexia. « L'usure de l'engagement », *Socialter*, 13 octobre 2020 [en ligne] <https://www.socialter.fr/article/burn-out-militant> (consulté le 20 janvier 2024).

Favereau, Eric. « LS ONT FAIT 1996. Avril 96. L'objet : La trithérapie, une arme contre le sida. Le mélange des trois médicaments redonne espoir mais des zones d'ombre demeurent », *Libération*, 2 janvier 1997 [en ligne] [https://www.liberation.fr/cahier-special/1997/01/02/ils-ont-fait-1996-avril-96-l-objet-la-trithérapie-une-arme-contre-le-sida-le-melange-des-trois-medic\\_195209/](https://www.liberation.fr/cahier-special/1997/01/02/ils-ont-fait-1996-avril-96-l-objet-la-trithérapie-une-arme-contre-le-sida-le-melange-des-trois-medic_195209/) (consulté le 3 février 2023).

Favreau, Eric. « Récit. Unis pour la vie contre le sida », *Libération*, 23 juin 2013 [en ligne] [https://www.liberation.fr/societe/2013/06/23/unis-pour-la-vie-contre-le-sida\\_913128/](https://www.liberation.fr/societe/2013/06/23/unis-pour-la-vie-contre-le-sida_913128/) (consulté le 19 juin 2023).

Faysse, Marc et Garnier, Aurélie. « Culture du viol à AIDES. Des salariés brisent l'omerta », *Streetpress*, 28 janvier 2021 [en ligne] <https://www.streetpress.com/sujet/1611769796-culture-viol-aides-salaries-brisent-omerta-me-too-gay-harcelement-sexuel-agressions> (consulté le 10 octobre 2021).

Foucher, Mathieu. « À la recherche du #Metoo gay », *Vice*, 23 septembre 2020 [en ligne] <https://www.vice.com/fr/article/bv84b5/a-la-recherche-du-metoo-gay> (consulté le 3 septembre 2023).

Gonthier, Samuel. « Après le meurtre de Samuel Paty, le concours Lépine des idées d'extrême droite », *Télérama*, 20 octobre 2020 [en ligne] <https://www.telerama.fr/ecrans/apres-le-meurtre-de-samuel-paty-le-concours-lepine-des-idees-dextreme-droite-6717846.php> (consulté le 20 février 2024).

Gordillo, Africa. « Coronavirus : l'“épuisement pandémique” explose en Belgique, surtout chez les jeunes », *RTBF.BE*, 11 février 2021 [en ligne]

[https://www.rtb.be/info/dossier/epidemie-de-coronavirus/detail\\_coronavirus-l-epuisement-pandemique-explose-en-belgique-surtout-chez-les-jeunes?id=10695492&fbclid=IwAR0XXMU2nTJKS46vZLv4XEbTNFn\\_qXktS2b0qy8LDPmE9BdoJ6nkN5fiTaM](https://www.rtb.be/info/dossier/epidemie-de-coronavirus/detail_coronavirus-l-epuisement-pandemique-explose-en-belgique-surtout-chez-les-jeunes?id=10695492&fbclid=IwAR0XXMU2nTJKS46vZLv4XEbTNFn_qXktS2b0qy8LDPmE9BdoJ6nkN5fiTaM) (consulté le 24 février 2021).

Grosjean, Blandine. « La condamnation d’Ali, l’expulsé malade du sida », *Libération*, 4 mars 1997 [en ligne] [https://www.liberation.fr/france-archiv/1997/03/04/la-double-condamnation-d-ali-l-expulse-malade-du-sida-non-content-de-le-renvoyer-alors-qu-il-etait-e\\_200862/](https://www.liberation.fr/france-archiv/1997/03/04/la-double-condamnation-d-ali-l-expulse-malade-du-sida-non-content-de-le-renvoyer-alors-qu-il-etait-e_200862/) (consulté le 22 avril 2023).

Iribarnegaray, Sarah et Saglio-Yatzimirsky, Marie-Caroline. « « Demandeurs d’asile : pourquoi un tel déni de la souffrance psychique ? », *Le Monde*, 12 mars 2019 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/03/12/demandeurs-d-asile-pourquoi-un-tel-deni-de-la-souffrance-psychique\\_5434684\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/03/12/demandeurs-d-asile-pourquoi-un-tel-deni-de-la-souffrance-psychique_5434684_3232.html) (consulté le 28 août 2023).

Israel, Dan. « Comment éviter le burn-out militant ? », *Mediapart*, 9 juin 2023 [en ligne] <https://www.mediapart.fr/journal/economie-et-social/090623/comment-eviter-le-burn-out-militant> (consulté le 28 novembre 2023).

Javey, Noémie. « Calais : après le démantèlement, la situation des migrants est “sinistre” selon les associations », *France 3 régions*, 21 juillet 2020 [en ligne] <https://france3-regions.francetvinfo.fr/hauts-de-france/pas-calais/calais/calais-apres-demantelement-situation-migrants-est-sinistre-associations-1854096.html> (consulté le 27 décembre 2023).

Knaebel, Rachel. « Reconfinement : serait-il possible d’avoir un débat collectif sur la manière d’endiguer l’épidémie ? Entretien avec Gabriel Girard », *Bastamag*, 28 octobre 2020 [en ligne] <https://www.bastamag.net/couvre-feu-confinement-covid-seconde-vague-endiguer-l-epidemie-contaminations> (consulté le 22 novembre 2020).

L’Obs. « Nahel, Cédric Chauviat, Michel Zecler... Quand les vidéos démentent la version policière », *L’Obs*, 29 juin 2023 [en ligne] <https://www.nouvelobs.com/societe/20230629.OBS75105/nahel-cedric-chouviat-michel-zecler-quand-les-vidéos-dementent-les-versions-des-policiers.html> (consulté le 13 octobre 2023).

La rédaction. « “C’est quoi ce pays de merde ?” : en 1996, le cri de colère d’Act Up au Sidaction », *France Télévisions*, 23 mars 2018 [en ligne] [https://www.francetvinfo.fr/sante/sida/sidaction/video-c-est-quoi-ce-pays-de-merde-en-1996-le-cri-de-colere-d-act-up-au-sidaction\\_2670556.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/sida/sidaction/video-c-est-quoi-ce-pays-de-merde-en-1996-le-cri-de-colere-d-act-up-au-sidaction_2670556.html) (consultée le 4 février 2023).

La rédaction. « Zineb El Rhazoui sur les violences à Mantes-la-Jolie : “Il faut que la police tire à balles réelles” », *La Dépêche*, 5 novembre 2019 [en ligne] <https://www.ladepeche.fr/2019/11/05/violences-en-banlieue-il-faut-que-la-police-tire-a-balles-reelles-lance-zineb-el-rhazoui-sur-cnews,8524516.php> (consulté le 30 mai 2020).

Lagache, Marie. « Elles racontent le VIH sur scène : “On est si fières d’être ensemble et encore vivantes” », *Marsactu*, 12 mars 2022 [en ligne] <https://marsactu.fr/elles-racontent-le-vih-sur-scene-on-est-si-fieres-detre-ensemble-et-encore-vivantes/> (consulté le 17 mai 2023).

Manac’h, Léo. « Sisyphe à l’aéroport – par Léo », *Mediapart*, 16 octobre 2018 [en ligne] <https://blogs.mediapart.fr/la-chapelle-en-lutte/blog/161018/sisyphe-laeroport-par-leo> (consulté le 27 décembre 2023).

Petit, Antoine. « Nous avons un impérieux besoin d’une grande loi ambitieuse et vertueuse sur la recherche », *Le Monde*, 18 décembre 2019 [en ligne] <https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/12/18/antoine-petit-nous-avons-un-imperieux->

[besoin-d-une-grande-loi-ambitieuse-et-vertueuse-sur-la-recherche\\_6023322\\_3232.html](#)  
(consulté le 12 janvier 2023).

Preciado, Paul. « “Interzone”. Une année sans peau », *Libération*, 9 avril 2021 [en ligne] [https://www.liberation.fr/idees-et-debats/opinions/une-annee-sans-peau-20210409\\_GWQAVCCMTNE2LB45TCTMHSSEXQ/](https://www.liberation.fr/idees-et-debats/opinions/une-annee-sans-peau-20210409_GWQAVCCMTNE2LB45TCTMHSSEXQ/) (consulté le 4 octobre 2023).

Racque, Élise. « Crise à Europe 1 : censurée pour une blague sur Éric Zemmour, Christine Berrou claque la porte : “C’est gravissime !” », *Télérama*, 19 juin 2021 [en ligne] <https://www.telerama.fr/radio/crise-a-europe-1-censuree-pour-une-blague-sur-zemmour-christine-berrou-claque-la-porte-cest-6906267.php> (consulté le 20 septembre 2023).

Reuters. « Le coronavirus renforce l'autoritarisme et menace la démocratie », *Challenges*, 25 juin 2020 [en ligne] [https://www.challenges.fr/monde/le-coronavirus-renforce-l-autoritarisme-et-menace-la-democratie\\_716394](https://www.challenges.fr/monde/le-coronavirus-renforce-l-autoritarisme-et-menace-la-democratie_716394) (consulté le 20 novembre 2020)

Sénécat, Adrien et Maad, Assma. « Les contre-vérités de “Hold-up”, documentaire à succès qui prétend dévoiler la face cachée de l'épidémie », *Le Monde*, 12 novembre 2020 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2020/11/12/covid-19-les-contre-verites-de-hold-up-le-documentaire-a-succes-qui-pretend-devoiler-la-face-cachee-de-l-epidemie\\_6059526\\_4355770.html](https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2020/11/12/covid-19-les-contre-verites-de-hold-up-le-documentaire-a-succes-qui-pretend-devoiler-la-face-cachee-de-l-epidemie_6059526_4355770.html) (consulté le 14 octobre 2023).

Tanguy, Youen. « #MeTooGay: pourquoi les hommes gays sont particulièrement exposés aux violences sexuelles », *HuffPost*, 24 mars 2021 [en ligne] [https://www.huffingtonpost.fr/life/article/metoo-gay-pourquoi-les-hommes-gays-sont-particulierement-exposes-aux-violences-sexuelles\\_178970.html](https://www.huffingtonpost.fr/life/article/metoo-gay-pourquoi-les-hommes-gays-sont-particulierement-exposes-aux-violences-sexuelles_178970.html) (consulté le 3 septembre 2023).

Tribune collective. « Demandeurs de séjour pour soins : “Nous, psychiatres experts, rendons nos avis sans subir de pressions” », *Le Monde*, 3 avril 2019 [en ligne] [https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression\\_5444968\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/04/03/demandeurs-de-sejour-pour-soins-nous-psychiatres-experts-rendons-notre-avis-sans-subir-de-pression_5444968_3232.html) (consulté le 23 avril 2021).

Varin, Viviana. « La communauté transgenre péruvienne à Paris : le travail du sexe comme moyen [1/2] », *Blast*, 20 novembre 2020 [en ligne] <https://www.revue-ballast.fr/la-communaute-transgenre-peruvienne-a-paris-le-travail-du-sexe-comme-moyen-1-2/> (consulté le 28 août 2023).

Yang, Rémi. « Étrangers malades : l'État a sous-traité de coûteuses “fiches” sur les pays d'origine », *Médiapart*, 31 mai 2022 [en ligne] <https://www.mediapart.fr/journal/france/310522/etrangers-malades-l-etat-sous-traite-de-couteuses-fiches-sur-les-pays-d-origine> (consultée le 3 juin 2022).

### *Presse écrite spécialisée*

Alleazard, Clémence. « “Soeurs de sang” : Des lesbiennes dans la lutte contre le sida », *La Déferlante*, no. 3, 29 juin 2023.

Blandin, Jean-Baptiste. « "Désenchantée", symbole d'une nouvelle génération », <https://www.radiofg.com/desenchantee-symbole-d-une-nouvelle-generation> (consulté le 4 octobre 2023).

Cases Rebelles. « Acceptess-T : une présence cruciale face à la crise sanitaire », *Cases Rebelles*, avril 2020 [en ligne] <https://www.cases-rebelles.org/acceptess-t-une-presence-cruciale-face-a-la-crise-sanitaire/> (consulté le 28 février 2023).

Laforgerie, Jean-François. « François Hollande : “Le sida ne doit pas seulement concerner ceux qui sont porteurs de cette maladie” », *Seronet*, 19 mars 2012 [en ligne] <https://seronet.info/article/francois-hollande-le-sida-ne-doit-pas-seulement-concerner-ceux-qui-sont-porteurs-de-cette> (consulté le 13 septembre 2023).

Laforgerie, Jean-François. « Séjour pour raisons médicales : une occasion ratée de débattre avec l'OFII », *Seronet*, 19 octobre 2017 [en ligne] <https://seronet.info/article/sejour-pour-raisons-medicales-une-occasion-ratee-de-debattre-avec-lofii-79950> (consulté le 2 février 2023).

Lebreton, Fred. « Violences sexuelles entre hommes : autosupport », *Seronet*, 8 juin 2023 [en ligne] <https://seronet.info/article/violences-sexuelles-entre-hommes-autosupport-95942> (consulté le 9 juin 2023).

Meziane, Nadia et Esmili, Hamza. « Une conversation contemporaine: révolution, immigration, antisémitisme, islamophobie (2) », *Lignes de crêtes*, 12 juillet 2021 [en ligne] [https://www.lignes-de-cretes.org/une-conversation-contemporaine-revolution-immigration-antisemitisme-islamophobie-2/?fbclid=IwAR0pbv7XZIWCmAKIU89zq04V1yg2xT4\\_547KtZsBHdRMfkvXHVnk68C6qAk](https://www.lignes-de-cretes.org/une-conversation-contemporaine-revolution-immigration-antisemitisme-islamophobie-2/?fbclid=IwAR0pbv7XZIWCmAKIU89zq04V1yg2xT4_547KtZsBHdRMfkvXHVnk68C6qAk) (consulté le 24 octobre 2023).

Roncier, Charles. « Covid-19 et confinement : l’impact psychologique chez les personnes vivant avec le VIH et les prépeurs », *VIH.org*, 16 octobre 2020 [en ligne] <https://vih.org/20201016/covid-19-et-confinement-limpact-psychologique-chez-les-personnes-vivant-avec-le-vih-et-les-prepeurs/> (consulté le 20 novembre 2020).

Tanguy, Youen. « Une promenade en hommage à l'ancien président d'Act Up, Cleews Vellay, inaugurée samedi à Paris », *Têtu*, 29 novembre 2019 [en ligne] <https://tetu.com/2019/11/29/une-promenade-en-hommage-a-lancien-president-dact-up-cleews-vellay-inauguree-samedi-a-paris/> (consulté le 20 janvier 2024).

Thiébaud, Matthias. « AME : il n’y a pas de tourisme médical ! », *Seronet*, 22 février 2023 [en ligne] <https://seronet.info/article/ame-il-ny-pas-de-tourisme-medical-95346> (consulté le 10 août 2023).

### *Presse radio*

Abouchar, Vincent. « Fatiguées de lutter », *France culture*, 26 septembre 2023 [en ligne] <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/les-pieds-sur-terre/fatiguees-de-lutter-1464762> (consulté le 25 novembre 2023).

Hamadi, Nora. « Burn-out militant, mal ou symptôme ? », *France culture*, 28 octobre 2023 [en ligne] <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/sous-les-radars/burn-out-militant-mal-ou-symptome-2399524> (consulté le 25 novembre 2023).

N’Diaye, Aïda. « Peut-on parler de race sans être raciste ? », *France culture*, 2 novembre 2022 [en ligne] <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/avec-philosophie/comment-parler-de-la-race-sans-etre-raciste-8796134> (consulté le 20 mai 2023).

## **Littérature**

- Azzopardi, Chloé Milos. *On*, Angoulême, Auto-édition, 2018.
- Bertina, Arno. *Des châteaux qui brûlent*, Paris, Gallimard, 2017.
- Brecht, Bertolt. « À ceux qui viendront après nous », *Poèmes d'exil*, Paris, L'Arche, 1967 [1943].
- Burnier, Marcia. *Les Orageuses*, Paris, Cambourakis, 2020.
- De Luca, Erri. « Hors-la-loi », *Mediapart*, 28 novembre 2022 [en ligne].
- Diallo, Diaty. « Faire des feux, ça fait du bien ». *Mediapart*, 1<sup>er</sup> mai 2023 [en ligne].
- Dustan, Guillaume, *Dans ma chambre*, Paris, P.O.L, 1996.
- Etienne, Camille. *Pour un soulèvement écologique : dépasser notre impuissance collective*, Paris, Seuil, 2023.
- Giono, Jean. *Que ma joie demeure*, Paris, Grasset, 1935.
- Huzinger, Claudie. *Un chien à ma table*, Paris, Grasset, 2022.
- Joanny, Philippe. *Quatre-vingt-quinze*, Paris, Grasset, 2023.
- Kafka, Franz. *La colonie pénitentiaire*, Paris, Gallimard, 2001 [1919].
- Kafka, Franz. *Le château*, Paris, Points, 2011 [1926].
- Kafka, Franz. *Le procès*, Paris, Gallimard, 1957.
- Keating, Juliette. « L'événement », *Mediapart*, 1er juin 2018 [en ligne].
- Kisukidi, Nadia Yala. *La Dissociation*, Paris, Seuil, 2022.
- Lambert, Kevin. *Que notre joie demeure*, Paris, Seuil, 2023.
- Notéris, Émilie. *Macronique. Les choses qui n'existent pas existent quand même*, Paris, Cambourakis, 2020.
- Sapienza, Goliarda. *L'art de la joie*, Paris, Le Tripode, 2016 [1994]
- Ziga, Itziar. *Devenir chienne*, Paris, Cambourakis, 2020.

## **Filmothèque**

- Campillo, Robin. *120 battements par minutes*, Les films de pierre, France, 2017.
- Diop, Alice. *Saint Omer*, SRAB Films, 2022.
- Goupil, Romain. *Mourir à trente ans*, France, MK2 Productions, 1982.
- Hammer, Barbara. *Snow Job: The Media Hysteria of AIDS*, 1986 [en ligne] <https://vimeo.com/133223594> (consulté le 20 avril 2023).
- Osouf, Valérie. *L'identité nationale*, France, Granit Films, 2012.
- Roussopoulos, Carole. *L'inceste : la conspiration des oreilles bouchées*, France, Centre audiovisuel Simone de Beauvoir, 1988.

Soukaz, Lionel et Gérard, Stéphane. *Artistes en Zone Troublés*, film projeté à l'exposition *Exposé-es* au Palais de Tokyo, 2023.

Varda, Agnès. *Sans toit ni loi*, France, Oury Milshtein, 1985.

Varda, Agnès. *Kung-fu Master*, France, Ciné-Tamaris, 1988.

### ***Discothèque***

Amadou et Mariam. « Beaux dimanches », sur l'album *Dimanches à Bamako*, Because Music, 2004.

Bach, Johannes Sebastian. « Herz und Mund und Tat und Leben », cantate BWV 147, 1723.

Bent, Amel. « Ma philosophie », *Un jour d'été*, Jive, BMG, 2004.

Bibi Flash. « Histoire d'1 soir », EP, 1983.

Farmer, Mylène. « Désenchantée », *Polydor Music*, 1991.

Gala. "Freed From Desire", *Come Into My Life*, Planet Studio, 1997.

HK et les Saltimbanks. « On lâche rien », *Citoyens du monde*, 2011.

Jul, SCH, Kofs, Naps, Soso Maness, Elams, Houari et Solda. « Bande organisée », Rien 100 Rien, 2020.

Les vulves assassines. « La retraite », *Das Kapital*, 2022.

Noir Désir. « Un jour en France », *666 667 Club*, Barclay, 1996.

Pomme. « Désenchantée. Cover Mylène Farmer », *Le petit live*, 1<sup>er</sup> octobre 2020 [en ligne] [https://www.youtube.com/watch?v=8i33JhPCsMA&ab\\_channel=CSTAR](https://www.youtube.com/watch?v=8i33JhPCsMA&ab_channel=CSTAR) (consulté le 4 octobre 2023).

Queen. "The Show Must Go On", *Innuendo*, EMI Parlophone, 1991.

Rone. « Bora Vocal », Bora EP, 2012.

Téléphone. « Un autre monde », *Un autre monde*, Virgin, 1986.

## Annexes

### Annexe 1. Exemples de grille d'entretien

#### Grille d'entretien avec un militant de la lutte contre le sida impliqué sur le droit au séjour pour soins

- En guise d'introduction, que diriez-vous de vous et de votre implication dans la lutte contre le sida ?

- **Act Up-Paris**

- Comment avez-vous rencontré Act Up-Paris ? Quand et comment commencez-vous à vous y impliquer ?

- Comment la question du soutien aux étrangers malades émerge à Act Up ?

- Quel regard portiez-vous à ce moment sur le champ de mobilisation pour le droit au séjour pour soins ?

- Comment le travail de soutien aux personnes étrangères malades se constitue et se poursuit au quotidien ? (Commission étrangers malades, permanence droits sociaux, lobbying, zap...)

- Quelle généalogie des rapports de Act Up-Paris avec les ministères de l'Intérieur et de la Santé pouvez-vous faire ?

- Êtes-vous toujours militant à Act Up Paris ? Et sinon, pourquoi votre investissement a pris fin ?

*(Selon si vous étiez impliqué à cette époque) :*

- Comment se constitue le comité contre l'expulsion des grands malades en 1991 ? Comment le travail s'effectue en son sein ?

- Comment le travail à l'ADMEF se poursuit ?

- Où est Aides ? Avez-vous une explication à donner quant à son absence ?

- Avez-vous des relations avec l'association Aides ? Quel regard portez-vous sur elle ?

- Pourquoi Act Up-Paris ne participe pas à l'URMED ?

- Comment décririez-vous la place qui était prise par des personnes étrangères et/ou immigrées à Act Up-Paris ?

- Quelles étaient les relations entre Act Up-Paris et des associations ou collectifs de personnes immigrées ? (Collectifs de sans-papiers, Migrant sans sida et comité des familles, associations communautaires de prévention...)

- Issu de la santé publique pour qualifier un des publics cibles de l'épidémie, le terme « migrant·e » est beaucoup repris dans le champ de la lutte contre le sida. L'utilisez-vous ? Quels mots utilisez-vous pour parler des étranger·es malades ?

- **Le droit au séjour pour soins**

- Avez-vous constaté une évolution dans les possibilités de régularisation par le droit au séjour pour soins ?

- Quelles sont les principales difficultés ou entraves selon vous à la régularisation ? (au plan législatif, en préfecture, à l'OFII)



- Connaissez-vous des personnes qui rencontrent des difficultés de régularisation ? Comment le vivent-elles ?
- Avez-vous suivi ou participé à la mobilisation contre la réforme du droit au séjour pour soins qui fait passer son évaluation des ARS à l'OFII en 2017 ?
- Avez-vous vu ses conséquences pour des personnes suivies par Act Up ou que vous connaissez ?
- La lutte pour le droit au séjour pour soins se mène depuis ses débuts sur un volet juridique et technique (recours au conseil d'État, saisies au tribunal administratif). Diriez-vous qu'il s'agit d'une lutte d'expert·es, notamment menées à l'ODSE ? Quelle(s) place(s) les premier·es concerné·es prennent-ils dans cette mobilisation ?

- **La mémoire du VIH/sida**

- Est-ce que pour vous, c'est important de conserver une mémoire de la lutte contre le sida ? Pourquoi ?
- Quelle place prennent les expériences minoritaires non gays et / ou non blanches dans cette mémoire ?
- Selon vous, y'a-t-il des trous de mémoire à reprendre ?

- **Vos représentations des luttes**

- Que pensez-vous des mobilisations actuelles de défense des droits des personnes étrangères ? Comment les voyez-vous évoluer depuis ces dernières années ?
- Quelle stratégie collective les collectifs et associations devraient mener à votre avis pour infléchir les politiques de santé, les politiques migratoires et les politiques abolitionnistes du travail du sexe ?
- Est-il plus difficile de se mobiliser dans la lutte contre le sida aujourd'hui ? Voyez-vous une « banalisation » de l'épidémie dans l'opinion publique et dans les discours politico-médiatiques ?
- Comment qualifiez-vous l'évolution des politiques migratoires et de l'asile depuis dix ans ?
- Vers quoi les voyez-vous s'orienter ?
- Quels sentiments cela vous procure-t-il ?
- Contre quoi ou contre qui êtes-vous le plus en colère à l'heure actuelle ?
- Avez-vous besoin de mettre une distance émotionnelle parfois pour vous protéger ? Comment faites-vous dans ces cas-là ?
- Qu'est-ce qui vous épuise le plus ?
- Qu'est-ce qui vous a redonné de l'énergie politique dernièrement ?

## **Grille d'entretien générale du programme EthnoAides**

Présentation en quelques mots : que dirais tu de toi ?

Trajectoire d'engagement individuelle

- Pourrais-tu revenir sur tes engagements dans la lutte contre le sida, qu'est ce qui t'a amené à t'impliquer et dans quel contexte ?
- Quand et comment s'est passé ton engagement à Aides ? Dans quel contexte ?
- Qu'as-tu découvert, qu'est ce qui t'a surpris dans le bon et le mauvais sens ?
- Où en étais tu dans ta vie à ce moment-là (études/travail/contexte familial/lieu de résidence)

- Sur quels champs d'action t'es-tu impliqué ?
- Comment s'est passée ton arrivée à la présidence ?
- Par quoi a-t-elle été marquée ? Comment la définirais-tu par rapport aux autres présidences ?
- Comment ton avis sur Aides (sa structure organisationnelle, sa gouvernance, ses thématiques de mobilisation) a évolué au fil du temps ?

#### « Philosophie » de Aides

- Comment définirais-tu la notion de communautaire dans Aides ? Et pour toi ?
  - Aides est composé de personnes très différentes, quels liens les relie ? Qu'est ce qui fait l'identité de Aides
  - Comment définirais-tu la philosophie d'action de AIDES, son identité associative ?
  - Quel est le rôle de Defert et des présidents successifs dans cette identité ? Et des générations militantes ?
  - Y a-t-il eu des évolutions dans le temps ?
  - Comment Aides prend en compte la place de la parole subjective, de l'affirmation identitaire (« je suis gay », « je suis séropo ») ou comportementale (« je consomme des produits », « je baise sans capote », etc.) ?
  - Est-ce que les débats politiques plus larges au monde militant autour de la légitimité d'organiser des espaces en non-mixité ont pu avoir une incidence sur la réflexion du travail communautaire ?
  - Comment s'est développé le paysage de la lutte contre le sida au niveau national dans ces années-là ? Comment Aides y était perçue et/ou impliquée ?
  - Comment définis-tu les relations de Aides aux expériences dites « minoritaires » de la séropositivité et à leur place dans Aides (notamment sur les étrangers-séropo et les TDS)
  - Comment la mobilisation pour le droit aux étrangers malades se fait-elle ? Quelles victoires ?
  - Comment analyses-tu les relations entre Aides et les pouvoirs publics ? Le milieu de la recherche ? Le milieu médical ? Les autres associations ?
  - Ta lecture du champ associatif et institutionnel ?
  - Y'a-t-il selon toi un essoufflement politique dans la lutte contre le sida ? Et plus largement dans les espaces militants contemporains ?
- 
- Y'a-t-il des crises à Aides ?
  - Comment dirais-tu que Aides gère ces crises ?
  - Quelles restructurations Aides a-t-elle dû mettre en œuvre pour accompagner son évolution économique ?

#### Covid-19

- Comment as-tu vécu cette période de pandémie en tant que militant dans le champs du VIH et de la santé en gé ?
- Comment les asso de démocraties sanitaires ont-elles réagi ?
- Le rapport avec le VIH ? Expertise de Aides ? Mode de financement
- L'après ?

## Mémoire(s) du sida

- Est-ce que pour toi, c'est important de conserver une mémoire de la lutte contre le sida ? Pourquoi ?
- Comment AIDES participe à la construction d'une mémoire collective de la lutte contre le sida ?
- Ce qu'il attend de la recherche

Quel milieu d'origine ? Religion ?

### Annexe 2. Illustration du guide de La Cimade (2021 : 24).

## SOLIDARITÉ AVEC LES « SANS-PAPIERS »

Les procédures de régularisation sont si complexes que bien des personnes n'obtiennent un titre de séjour qu'avec le soutien de citoyen-ne-s solidaires. Ainsi, que ce soit dans le cadre d'initiatives individuelles ou organisé-e-s collectivement, des milliers de femmes et d'hommes prônant une société inclusive proposent un accompagnement juridique, se saisissent des réseaux sociaux pour contrer une expulsion, interpellent les pouvoirs publics pour faire évoluer la législation...

24:



Cécile D. participe à la permanence juridique d'une association depuis 7 ans. Elle y accompagne plus spécifiquement des femmes victimes de violences conjugales pour faire valoir leurs droits dont celui de garder leur titre de séjour malgré la séparation.