



École Doctorale ÉOS (ED 396) « Économie, organisations et société »

Soφapol (EA 3932) « Sociologie, philosophie et anthropologie politiques »
équipe Lasco « Laboratoire d'analyses socio-anthropologiques du contemporain »

**DES REPRESENTATIONS SOCIALES DU VIH/SIDA
A LA CONSTRUCTION D'UNE IDENTITE SEROPOSITIVE :
ANALYSE DE DISCOURS EN PAYS MOBA (NORD-TOGO)**

KANATI Lardja

Thèse pour l'obtention du doctorat nouveau régime en sciences humaines et sociales,
mention Sociologie

Préparée sous la direction de COMBESSIE Philippe

Soutenue publiquement le 16 décembre 2011

Membres du jury:

BAUMANN Michèle, Professeure à l'Université de Luxembourg, rapporteure

CINGOLANI Patrick, Professeur à l'Université Paris Ouest-Nanterre-La Défense, examinateur

COMBESSIE Philippe, Professeur à l'Université Paris Ouest-Nanterre-La Défense, directeur de recherche

HANDMAN Marie-Elisabeth, Maître de Conférences à l'EHESS (HDR), rapporteure

VERDIER Raymond, Directeur honoraire de recherches au CNRS, examinateur

VIDAL Laurent, Directeur de recherches (HDR) à l'IRD, examinateur

Sommaire

Dédicace	p.4
Remerciements	p.5
Introduction générale	p.8
Chapitre premier : Contextes géographique, démographique et sociopolitique de l'étude	p.16
A. Le contexte géographique	p.16
B. Le contexte démographique	p.20
C. Le contexte sociopolitique	p.28
Chap. II : Aperçu sur le concept de représentation	p.47
A. Développement historique des théories de représentations sociales	p.47
B. Les caractéristiques des représentations sociales	p.57
Chap. III : Les recherches sur les représentations sociales de la maladie	p.65
A. La tradition ethnologique	p.65
B. La tradition sociologique	p.81
C. La tradition psychologique	p.89
Chap. IV : Les représentations sociales et culturelles du sida	p.101
A. Les représentations sociales du sida en Afrique	p.102
B. Les croyances et les représentations relatives au sida	p.119
C. Des origines du modèle contagionniste	p.131
Chap.V : Problématique, objectifs et hypothèses	p.160
A. Problématique	p.160
B. Méthodologie	p.171
Chap. VI : Caractéristiques sociodémographiques de la population interrogée et principaux résultats	p.196
A. Données sur les caractéristiques sociodémographiques de la population générale (population dite non infectée)	p.196
B. Les principaux résultats obtenus auprès de la population non infectée	p.200

C. Données sur les caractéristiques sociodémographiques des répondants séropositifs	p.230
D. Les principaux résultats obtenus auprès des personnes vivant avec le VIH/sida	p.251
E. Les principaux résultats obtenus auprès des personnes vivant avec le VIH/sida	p.255
Chap. VII : Les phénomènes sociocognitifs induits par les représentations sociales et culturelles du sida	p.271
A. Une maladie à connotation péjorative	p.271
B. Une « maladie sociale »	p.291
C. Les théories explicatives	p.306
Chap. VIII : De la théorie des identités à l'identité séropositive	p.317
A. La notion de l'identité	P.317
B. De la représentation à l'action : les maladies et les malades comme objets de la sociologie	p.344
Chap. IX : Construction de l'identité séropositive	p.361
A. Le sida : de la menace biologique à l'atteinte de la personne	p.361
B. La séropositivité comme identité sociale et collective	p.377
Conclusion générale	p.389
Références bibliographiques	p.393
Annexe 1	p.433
Annexe 2	p.438
Annexe 3	p.443

Dédicace

Nous dédions ce travail de thèse à notre mère Dominique Marie-thérèse LOOCK

Et à

notre fille Dominique Yendouham Fadilatou KANATI

Remerciements

Au moment d'achever ce travail, nous avons une pensée très particulière pour Philippe COMBESSIE, notre directeur de thèse, sans qui nous n'en serions sans aucun doute pas arrivé là. Sa franchise, son honnêteté intellectuelle et son humanisme sont toujours des boussoles précieuses, même quand l'on prend des partis différents des siens.

Michèle BAUMANN, nous a ouvert sa porte en été 2009, quand nous étions encore sur le premier brouillon de notre thèse. Nous ne pouvons que la remercier chaleureusement pour son soutien et ses conseils tout au long de ces trois années, surtout pendant la dernière ligne droite de la thèse.

Nous remercions bien évidemment notre famille, notre femme Feikandine TIEM, notre neveu Lamoussa GOUNTANTE, nos frères et sœurs, nos parents pour leur présence, leur amour, leur intérêt envers ce que nous faisons.

Nous remercions Raymond VERDIER et Jean-Pierre POLY, MATHIS Matéo pour leurs coups de pouce répétés, qui nous ont facilité le séjour en France. Nous remercions Tossou K. ATCHRIMI, Tata DJONOUKOU, Michèle BAUMANN, Assogba GUEZERE et Yamba BIDIMA pour leurs relectures attentives. Nous remercions Damitote Simon-Pierre TIEM, Kambouli LIELO et leurs épouses, Marie LENDI née BLIMPO, Élise BLIMPO, Blaise SANDWIDI et Nargues ABDEL MALEK, Hypollite DJIKPEL, BANIPO Yendouban pour leur amitié et le temps qu'ils nous ont consacré.

Nous remercions KEBIECHE Hocine pour le montage du document. Nous n'oublions pas Amidou KANATI, Idrissou KANATI, Laldago KANATI, Miadidame DAGUIDI, Matiébame BARTCHE, Abdel Aziz

Kanfitine PIENO, Laldja KANKPENANDJA, Bili DOUTI, François TIEM, Konimpo SARA, SOLIBE Yendouban, Dabenkoua DJAGBA, FOYÉME Roland et leurs familles respectives, notre tante Kanyétibe KANGNAGUIBE et sa famille.

Nous remercions tous les membres du Sophiapol, notamment Delphine Mondout et Christian Lazzeri, et, au sein de ce centre de recherche dynamique, les membres de l'équipe Lasco avec qui nous avons beaucoup échangé pendant la thèse.

Nous remercions tout spécialement Guéba AGODA-TANDJAWA, et Didace GAMPINE dont les encouragements sont quelque chose de très précieux depuis des années ; Charles LAMBONI, pour nous avoir aidé à débrouiller l'écheveau statistique ; Ali GNAKOU, qui ne se souvient sans doute pas ce que c'est une de ses remarques perpétuellement lucides qui nous a permis de réorienter notre sujet de thèse, un samedi après-midi de 2008- vraiment, merci.

En sus, au cours des derniers dix-huit mois, quelques personnes de grande qualité : la Sœur STELLA, Séma MENDOUNA, Igor, Luc YAMBAM, Georges YAMBAM, Domacien Yenfouome MANGBA, Séraphine LAMBONI, Mouakisso MOUAKE.

Nous tenons à souligner que le Professeur Hans Peter HAHN, René TIEM, les Ministres Madow NAGOU et Moussa BARRY BARQUE ont fait preuve à notre égard d'une patience, d'une attention et d'une générosité exceptionnelles. L'avenir nous garde d'oublier qu'en parcourant à leurs côtés le sentier cahoteux de cette rédaction, nous avons contracté à leur égard une dette difficilement calculable.

Nos pensées vont également à tous les étudiants Moba de l'Université de Kara (Nord-Togo) qui nous ont aidé dans la collecte des données de terrain auprès de la population générale dite non infectée.

Nous remercions toute la population de l'aire Moba et particulièrement la population de Tantigou.

Nous sommes entièrement redevable au Gouvernement français qui nous a donné l'opportunité de compléter notre formation en France.

Nous disons grand merci au personnel du Service Culturel et d'Action de la Coopération française à Lomé et au personnel de l'Egide à Paris pour leur précieux encadrement durant les trois ans de voyage de recherches en France.

Nous ne saurions fermer cette page des remerciements sans témoigner notre reconnaissance à toutes ces personnes qui souffrent doublement (souffrance morale et souffrance liée à la maladie) du fait d'être infectés par le VIH/sida et qui ont bien voulu répondre à nos questions parfois embarrassantes, et particulièrement les membres de l'Association «Vivre dans l'Espérance» de Dapaong-Tantigou. Grand merci à tout le personnel de cette structure.

INTRODUCTION GENERALE

Le sida est un problème de santé majeur. Tant que les moyens d'attaquer de front le virus resteront insuffisants, tous ceux qui, à des titres divers, collaborent autour de cette maladie ont une seule priorité : participer au bien des malades et au cantonnement de l'épidémie (J. Benoist, A. Desclaux, 1993 : 5). Les connaissances sur le virus et les attributs qui s'y attachent sont d'autant plus imprécis en Afrique qu'ils doivent s'imposer sur de fausses évidences, sur les catégories a priori, et sur les jugements de valeurs, afin de dépasser les préjugés que chacun a eu et continue d'avoir sur eux. C'est là le travail des sciences sociales. Cependant, en raison de son caractère relativement récent (environ trois décennies) et de ses particularités (forte propagation, transmission essentiellement sexuelle, incurabilité en particulier), le VIH/sida constitue un champ d'étude relativement nouveau pour les sciences sociales. Si quelques recherches interdisciplinaires se sont développées récemment, les approches adoptées dans la première décennie des années 1980 ont été exclusivement médicales.

En effet, en reconnaissant ses limites face au sida la biomédecine s'est tournée vers les sciences sociales. L'implication assez tardive de ces sciences dans l'étude des phénomènes liés au sida nous semble principalement attribuable au fait que divers pré-requis devaient être connus avant que les spécialistes du social et du culturel puissent commencer à travailler. Il était essentiel que les virologues aient d'abord précisé la nature de l'agent infectieux et ses modes privilégiés de contamination ; que les épidémiologistes aient identifié, au moins sommairement, les catégories de personnes les plus touchées par la nouvelle pandémie et que les cliniciens aient fourni quelques données sur l'histoire naturelle de la maladie, sur l'apparition successive de symptômes chez les malades en traitement (G. Bibeau, 1993 : 13).

Une fois ces choses connues, les pouvoirs publics, les responsables des programmes de prévention, les éducateurs sanitaires, les professionnels de la santé et plus largement la population se sont tournés vers les spécialistes des comportements humains, et les ont incités à étudier plus en profondeur les circonstances dans lesquelles l'épidémie se diffusait dans certains groupes sociaux, les réponses des

populations, leurs réactions et leurs représentations à l'égard des personnes atteintes, et les styles de vie spécifiques à des groupes comme les UDIS¹, les homosexuels, les prostitué(e)s, les camionneurs et les soldats sous d'autres cieux. Grâce aux connaissances nouvelles que fourniraient les anthropologues, les sexologues et les sociologues, il serait possible d'intervenir avec plus de pertinence auprès des personnes atteintes et de leur entourage, et de prévenir l'avancée de l'épidémie, dans certains groupes surtout, à travers des programmes qui tiendraient compte du style de vie des membres de ces groupes.

Les éducateurs voulaient savoir pour leur part pourquoi certaines personnes ne changeaient pas leur conduite même lorsqu'elles savaient que leurs comportements risquaient de leur faire contacter le virus, et les responsables de la santé publique se demandaient, de leur côté, jusque où les pouvoirs publics pouvaient aller dans la mise en place de procédure de contrôle, de dépistage et prise en charge sans que les droits des groupes et des personnes ne soient lésés. Toutes ces demandes, les unes de nature éthique, les autres à finalité éminemment pratique, ont conduit les spécialistes du social et du culturel à aborder l'étude du sida sous plusieurs angles et de multiples points de vue.

En Afrique, les premières recherches sur le sida ont consisté en la réalisation d'enquêtes sur les comportements sexuels. Le sida est d'abord abordé sous l'angle préventif : on cherche à identifier les facteurs déterminant un comportement préventif.

Lorsque le sida est directement appréhendé, ce sont ses conséquences démographiques et économiques qui sont mesurées. La première orientation concerne la mesure de l'impact de l'épidémie au moyen de modèles démographiques et épidémiologiques. Il s'agit de mesurer les effets actuels et de prévoir ceux à venir, en termes de personnes infectées et de malades, ceci afin de connaître et de prévoir les besoins actuels et futurs, notamment en matière d'infrastructures sanitaires. La deuxième orientation a trait à l'évaluation des conséquences socio-économiques de

¹ UDIS : Utilisateurs de Drogues Injectables.

l'épidémie, pour la prise en charge des victimes directes (malades) ou indirectes (orphelins, membres de la famille du malade). La dernière vise l'identification des facteurs de la propagation, grâce à l'utilisation des modèles mathématiques et statistiques, et une connaissance approfondie du contexte social dans lequel évolue la population, ceci afin d'améliorer la prévention.

Les travaux des spécialistes en sciences sociales se sont de fait rapidement orientés dans deux directions principales. La majorité de ceux-ci, ont d'emblée considéré que l'épidémie du sida mettait paradoxalement en place une sorte de laboratoire social, des conditions quasi expérimentales, qui leur permettait d'étudier sur le vif, en action, les représentations culturelles et les prémisses morales de diverses sociétés lorsqu'elles sont confrontées à des problèmes graves de maladie. Ces chercheurs ont noté, en faisant écho aux travaux des historiens décrivant les grandes épidémies du passé, la résurgence un peu partout des vieux fantasmes de peur face à la contagion, de mise à part des personnes atteintes et de rejet de certains groupes considérés comme particulièrement impliqués dans l'extension de l'épidémie.

L'approche sociologique qui s'était dans ses débuts nourrie de la tradition ethnographique de recherche sur les représentations sociales a été assez rapidement dominée par des méthodes inspirées de la psychologie sociale qui mettent l'accent sur l'étude des croyances, des attitudes, des connaissances et de leurs liens aux comportements concrets des gens. Cette approche méthodologique dont la promotion a été orchestrée par les différentes agences de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a été appliquée dans soixante pays du monde dont une vingtaine en Afrique. Il s'agit du modèle CACP (Connaissances, Attitudes, Croyances et Pratiques) complété par des enquêtes Relations entre Partenaires (RP).

S'il existe des recherches sur les représentations sociales du sida en Afrique, on continue à mal connaître le vécu des malades en termes de ressenti. Et pourtant selon les auteurs des années 1980, nous entrons dans la troisième phase de la maladie : la première ayant été marquée par le souci de prévention ; la deuxième, la prise en

charge des malades du sida et de leur famille et enfin, la troisième marquée par la stigmatisation des personnes atteintes par le VIH.

Les études portant sur « les représentations et la construction d'une identité séropositive » en Afrique sont quasi inexistantes. Or, selon D. Truchot (1996), les maladies fatales engendrent toujours des émotions contradictoires. Elles sont capables d'émouvoir ou d'agacer, d'éveiller compassion ou aversion. Le témoin d'une souffrance, poussé par une émotion emphatique, apportera éventuellement soins, secours et réconfort. Il n'est pas rare que la douleur, perçue comme le témoignage d'une richesse antérieure, pousse à idéaliser celui qui y fait face. A l'inverse, une douleur, un destin tragique, peuvent apparaître comme autant de menaces pour nos habitudes, nos croyances, notre santé, notre façon de concevoir le monde comme un endroit où il fait bon vivre. En paraphrasant cet auteur, nous disons que les séropositifs n'échappent pas à cette loi générale. Autour d'eux se déploie une myriade de sentiments équivoques. Bien entendu, par delà les ambiguïtés individuelles, les attitudes à l'égard des personnes vivant avec le VIH reflètent également les clivages entre individus et entre groupes sociaux. Les interprétations qui s'élaborent collectivement, les attitudes de tolérance ou de rejet deviennent le révélateur des relations et des tensions qui se déroulent au cœur de la vie sociale. Elles reflètent la position de chacun par rapport à la morale dominante, aux lois, aux normes et aux valeurs sociales, aux idéologies ou aux tabous politiques et religieux.

Pendant longtemps, le manque de distance du chercheur avec son objet de recherche a été condamné. Si la subjectivité a été bannie, c'est que les recherches en sociologie sur le vécu étaient peu nombreuses. Les sociologues ne s'autorisaient pas à choisir des thèmes (tels que l'amour, l'idéalité, les émotions, la souffrance) qui leur paraissaient être réservés à la psychologie, voire l'anthropologie ou la littérature (V. De Gaulejac cité par J. Hassoun, 1997 : 383). Alors, c'est lorsque les chercheurs ont entrepris des recherches où la subjectivité était plus susceptible de s'exercer, que les positions ont changé. Le cas le plus remarquable est sans doute celui de Pierre Bourdieu qui a mené en collaboration avec d'autres chercheurs une recherche sur la

souffrance sociale.²

Hier, condamnant toute subjectivité, voilà qu'il disait, comme le rapporte V. de Gaulejac³, lors d'un colloque sur la pauvreté (1991 : 314) : « La sociologie était un refuge contre le vécu...Il m'a fallu beaucoup de temps pour comprendre que le refus de l'existential était un piège...Que la sociologie s'est constituée contre le singulier, le personnel, l'existential...». Et il n'est pas étonnant que ce soit lorsque les chercheurs entreprennent des recherches sur la douleur, sur le « malheur » qu'ils changent leur méthode et acceptent de s'impliquer : la souffrance de l'autre les bouscule, leur distance n'est plus éthiquement supportable (c'est bien une question éthique même si ce n'est pas toujours formulé et reconnu ainsi par le chercheur).

En ce qui concerne plus précisément le sida, J. Benoist et A. Desclaux estiment ainsi que la distanciation neutre n'est avec le sida ni possible ni humainement acceptable : c'est l'implication du chercheur qui est nécessaire. Certes, il existe quelques recherches sur le vécu quotidien des malades du sida en Afrique noire en général et au Togo en particulier. On peut notamment citer pour le compte de l'Afrique noire, les travaux d'A. Degrées du Loû (2004), J. Hassoun (1997), A. Desclaux (1997), C. Grenier-Torres (2003), F. Héritier-Augé. (1992), C. Ginoux-Pouyaud (1992), et de N. M. MENSAH (2003). Mais aucune passerelle n'est directement créée entre « représentations sociales » et la « gestion de ce vécu quotidien par les personnes vivant avec le VIH/sida ».

Au Togo, lorsqu'il s'agit d'étudier le lien entre représentations sociales du sida et l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida, ce sont des enquêtes quantitatives (suivant le modèle CACP) réalisées non pas par un chercheur mais par des enquêteurs recrutés par le Programme National de Lutte contre le Sida (PLNS) et/ou le CNLS-IST (Conseil National de Lutte contre le Sida et les Infections Sexuellement Transmissibles), avec des outils méthodologiques qui semblent le plus souvent inadaptés : comment les réponses standardisées dans un questionnaire

² Pierre Bourdieu a conduit des recherches sur les « laissés pour compte » dans les banlieues françaises. Ces travaux menés en collaboration avec d'autres chercheurs sont parus en 1993 dans un ouvrage collectif « la misère du monde ». Bourdieu, 1993, « Comprendre », Seuil.

Pierre Bourdieu a conduit des recherches sur les « laissés pour compte » dans les banlieues françaises. Ces travaux menés en collaboration avec d'autres chercheurs sont parus en 1993 dans un ouvrage collectif « la misère du monde ». Bourdieu, 1993, « Comprendre », Seuil.

permettent-elles de cerner le préjudice moral subi par les personnes vivant avec le VIH/sida ? Que peut comprendre le lecteur du vécu du malade lorsqu'il est transcrit sous forme de chiffres ? Que perçoit-il de ce vécu lorsqu'il lit par exemple que 70% des malades enquêtés ont des difficultés morales ?

Et pourtant, le discours médico-moral sur le sida comme sur les autres maladies sexuellement transmissibles implique d'accuser autrui dans le temps et dans l'espace. Cette altérité accumule des effets à travers une combinaison de mécanismes culturels qui font appel à des stéréotypes et à des représentations homophobes, xénophobes, sexistes et racistes. C'est en ce sens que D. Jodelet souligne que les représentations sociales supposent un processus d'adhésion (enraciner un lien social, affirmation d'une identité) et par conséquent qu'elles opèrent une classification, soit une inclusion/exclusion. Les individus se rapprochent par le partage des mêmes représentations et se démarquent des autres qui perçoivent et gèrent leur rapport au monde différemment. De ce fait, les représentations opèrent chez les individus comme « système d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres » (1991 : 36). Ceci dit, les représentations sociales ne sont pas sans rapport avec le savoir populaire, tel que mis en relief par R. Massé. Ce savoir : n'est ni une forme appauvrie ni une forme distordue du savoir médical. Il intègre dans un nouveau tout syncrétique aussi bien les informations scientifiquement validées que les croyances, les attitudes, les valeurs, les conceptions ou les représentations populaires. Il n'est nullement réductible à une fraction du savoir savant qui serait transféré du monde savant au monde profane, pas plus qu'il n'est la somme des vestiges d'un savoir traditionnel et folklorique transmis à travers les générations [mais plutôt] un produit original résultant d'une réinterprétation syncrétique (R. Massé, 1995).

En pays Moba, la personne atteinte du VH/sida transporte avec elle de manière permanente deux propriétés : celle d'être atteinte d'une maladie qui menace son existence et celle d'être confrontée à un jugement moral du fait même d'être touché par cette maladie. Elle doit, alors, faire un effort constant pour lutter contre l'ingérence du virus dans son organisme, et pour assurer l'intégralité et la permanence de son identité personnelle et sociale de façon à ce qu'elle ne soit pas réduite aux propriétés morales attachées à la maladie.

En effet, à l'instar des représentations connues un peu partout en Afrique noire, l'on assiste en pays Moba⁴ à une profusion de discours pour désigner à la fois la maladie du sida et celui qui est porteur du VIH. Le sida dans cette communauté est désignée par « *la chose là* », « *la mauvaise ou méchante maladie* » « *la maladie des cheveux roux et cassants* », « *la maladie sexuellement transmissible* » ou encore « *la maladie des pieds maigres* ». Quant aux malades du sida, ils doivent affronter des moqueries tous les jours. Se laisser connaître séropositif, c'est porter une étiquette. C'est ainsi que des expressions comme « Bon ŋan dam » (*ceux qui ont la chose*) ; « Kpîkpan fagd dam » (*les gens aux manches longues*); « Yu tun tumu dam » (*les gens aux cheveux roux et cassants*); « Yièlu biug dam » (*ceux qui ont la mauvaise maladie*) ; « Bin yièlu dam » (*ceux qui souffrent du mal du siècle*) ; « yab gaã gnog binaa faala » (*ceux qui prennent gratuitement les comprimés*) ; « yab gaã duoli gnog binaa » (*ceux qui prennent les comprimés des cochons*); « Sœur Stella bid » (*les enfants de la Sœur Stella*); « Stella niib » (*les gens de Stella*)⁵ ; « Tātiug sidjem » (*les soldats de Tantigou*) ou encore « Tātiug kōni » (*les novices de Tantigou*)⁶; sont utilisées pour désigner les séropositifs en général et ceux qui sont pris en charge en particulier.

Si les personnes atteintes du VIH en pays Moba au Togo ne sont plus confrontées à l'angoisse de la mort et à la gestion de l'incertitude comme ce fut le cas entre 1987 et 2007, elles ne vivent pour autant pas comme les personnes dites normales malgré l'accessibilité et la gratuité des médicaments antirétroviraux dans cette localité.

⁴ Moba désigne à la fois la langue et le locuteur de cette langue.

⁵ Stella est une religieuse catholique de la congrégation des sœurs Augustines basée à Dapaong plus particulièrement dans le quartier Tantigou. Celle-ci a créé l'Association Vivre dans l'Espérance et s'est occupée des malades du sida avant la généralisation des traitements antirétroviraux. Elle s'est pendant longtemps investie à soigner les maladies opportunistes liées au sida avant de se voir mettre à sa disposition par le Secours catholique, le Fonds Mondial et le Gouvernement togolais (à partir de 2008) des traitements antirétroviraux.

⁶ Tantigou est un des quartiers de la ville de Dapaong. Ce quartier abrite le siège social de l'« Association Vivre dans l'Espérance », une association de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida. L'usage du nom « Tantigou » pour désigner le siège de la structure de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida va au-delà des limites de la région des Savanes et des frontières togolaises. À Tanguiéta au Bénin, le siège de la structure de prise des PVVIH a pris également le nom « Tantigou ».

Que dire des propos de cette femme rencontrée lors de nos entretiens exploratoires : « *Mon frère, j'ai souffert de ma maladie. On m'a taxée de tombeau et mon bailleur de maison a cherché à me vider de sa maison. Mais je ne me suis pas laissée faire car l'affaire s'est terminée à la police. Quand les gens voient venir une personne souffrant du sida surtout nous qui sommes dans l'Association "Vivre dans l'Espérance", on se pince les bras et on dit : les voilà ! Ou encore, regarde bien celui-là, il semble qu'il fait aussi partie de ce groupe ; il semble qu'il a été piqué par l'abeille ; il a la chose* ».

Que faire de ces propos ? Faut-il les taire ? Les Taire, serait être complice de la stigmatisation et la double souffrance de ces personnes malades. A la lecture des propos de cette dame, on comprend qu'en pays Moba, la population à travers ses expressions cherche à désigner le sida et ses malades, à identifier les sains des malades à travers un processus de catégorisation. En s'inspirant des approches traditionnellement connues (KABP, modèle contagionniste, théories profanes et théories des peurs liminales), notre ambition est d'aborder le sujet en mettant un accent particulier sur l'approche sociolinguistique afin de faire ressortir les expressions utilisées pour désigner le sida et les personnes vivant avec le VIH/sida.

Les croyances populaires sur le sida sont entretenues par des discours populaires tels que des métaphores, des chansons populaires, des proverbes et des contes dans les cultures traditionnelles. On connaît d'ailleurs tout le génie qui caractérise les artistes et les femmes africaines pour introduire des messages judicieux à travers les chants, quelles que soient les circonstances. Ceci nous amène à nous orienter vers ces discours relatifs au sida afin de voir les différentes stratégies mises en place par les personnes infectées par le VIH/sida pour vivre avec leur mal. C'est par la voix que nous pensons cerner les discours de la population générale et celle des personnes séropositives. C'est par la même voix qu'est cerné le vécu quotidien des personnes vivant avec le VIH/sida. Ceci dit, l'approche sociolinguistique sera retenue dans le cadre de ce travail.

CHAPITRE PREMIER : CONTEXTES GEOGRAPHIQUE DÉMOGRAPHIQUE ET SOCIOPOLITIQUE DE L'ETUDE

A. Le contexte géographique

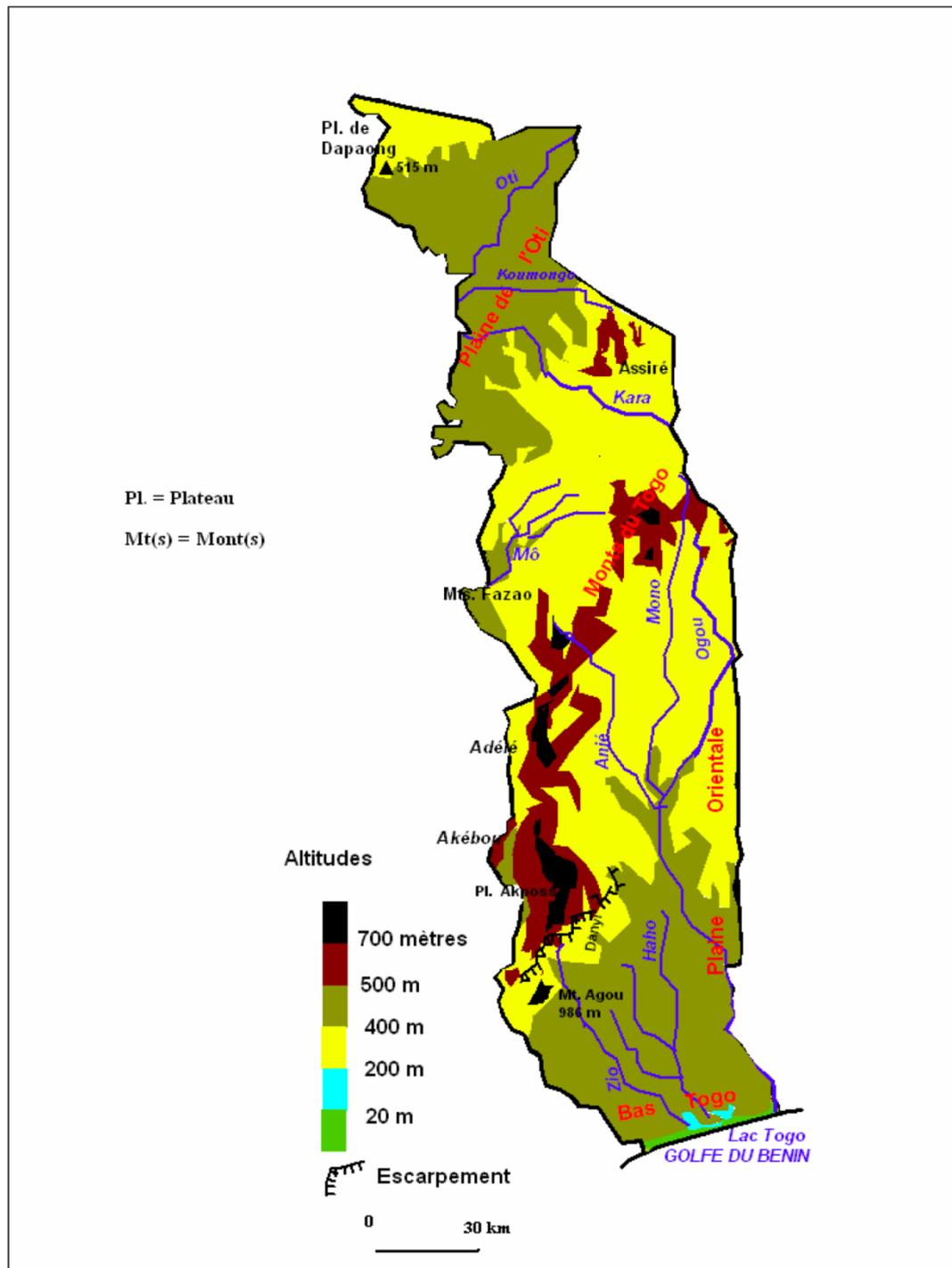
1. Cadre géographique du Togo

La République du Togo est un État de l'Afrique de l'Ouest, situé entre le 6^e et le 11^e degré de latitude nord et 0 entre et 2 degrés de longitude est, donc pratiquement aligné sur le méridien de Greenwich. Il s'étire sur 680 km de longueur et sur 50 km de largeur. Le Togo est limité au nord par le Burkina Faso, à l'ouest par le Ghana, à l'est par le Bénin, et au sud, par le golfe de Guinée sur lequel il possède une façade atlantique de 55 km. Avec une superficie de 56 785 km², soit un douzième de la France, il se classe au 173^e rang des 192 pays l'ONU et au 44^e des pays d'Afrique continentale. C'est le village de Togo, aujourd'hui Togoville, où avait été signé le traité de protectorat avec les Allemands, situé sur la rive nord du lac du même nom, qui a donné son nom au pays.

1.1. Situation physique

Plus de la moitié du Togo a une altitude inférieure à 200 mètres. Une chaîne de montagne granitique (Atakora ou monts Togo), formée de quatre massifs distincts culminant entre 850 et 1000 mètres, traverse le pays dans sa partie centrale. Cette chaîne constitue ce qu'on appelle le « *château d'eau du Togo* ». Le mont Agou, tout près de la frontière avec le Ghana, est le plus haut sommet du pays avec 986 mètres. Les deux paysages naturels du Togo sont la forêt, plus ou moins dense (à peine 10% du territoire, principalement sur les massifs centraux et le long des cours d'eau) et la savane, plus ou moins arborée, qui verdoie pendant la saison des pluies. On distingue la savane sèche de l'Oti, et la savane humide du bassin du Mono. L'Oti et le Mono sont les deux plus grands fleuves du pays.

Carte n° 1 : Relief du Togo



Source : D'après *Atlas du Togo*, Paris, Jeune Afrique, 1981, p. 5.

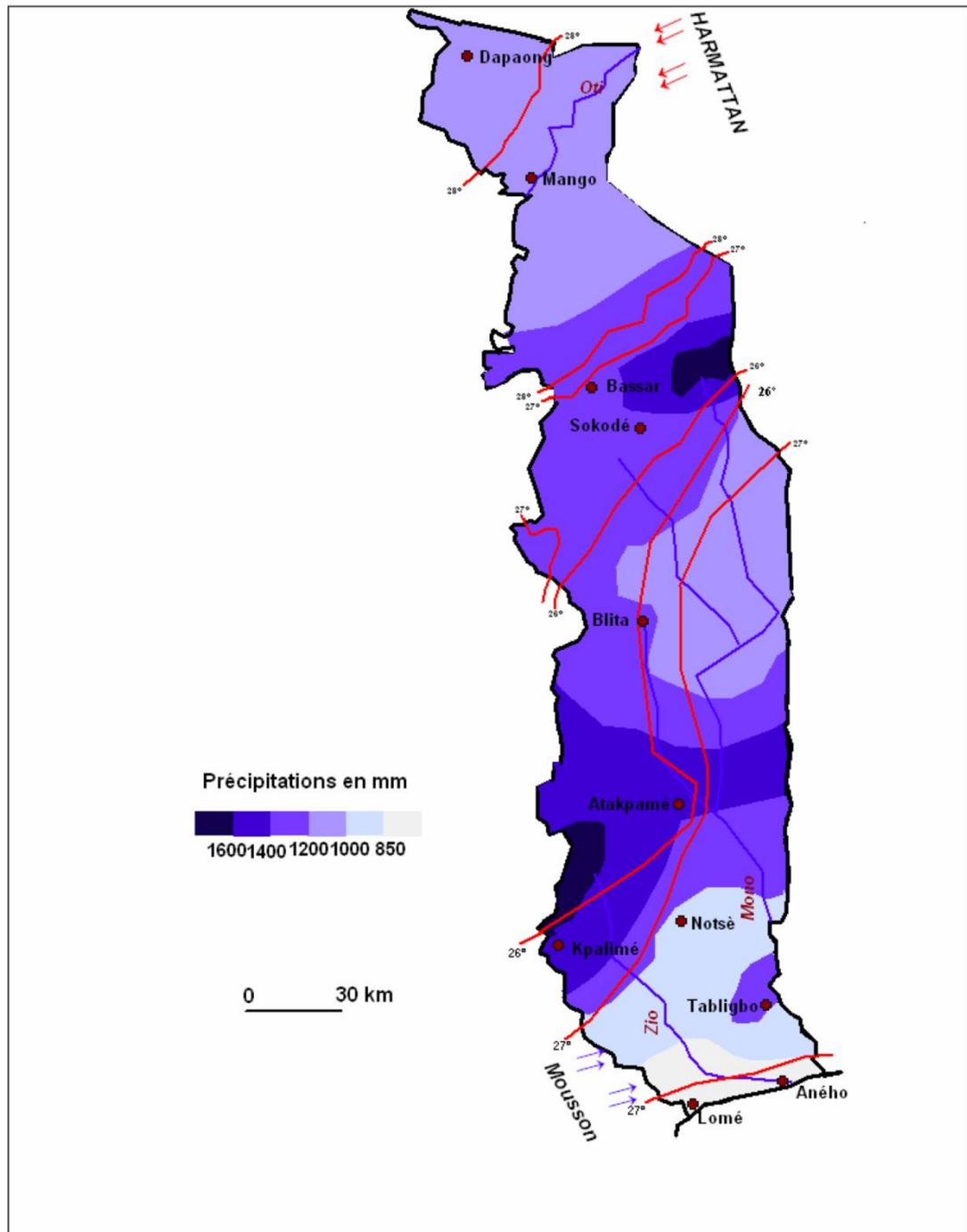
1.2. Un climat de type tropical

À cause de son climat intertropical, le Togo subit à la fois l'influence de la mousson, vent océanique humide qui apporte la pluie, et celle de l'harmattan, vent sec et poussiéreux qui engendre la sécheresse.

Le sud, proche de la mer, est caractérisé par un climat de type subéquatorial. Il se distingue par deux saisons pluvieuses : la principale débute en avril et se termine en juillet ; la seconde va de fin septembre à début novembre. Les températures varient entre 22° et 30°.

Au nord, le climat chaud et sec, de type tropical, est marqué par une seule saison pluvieuse allant d'avril à octobre, suivie par une longue saison sèche accentuée par l'harmattan, de novembre à mars, caractérisée par un vent puissant, chaud et sec qui est chargé de particules sableuses. Les températures moyennes des maxima atteignent 34° et celles des minima 22°.

Carte n° 2 : Les climats du Togo



Source : R. Comevin, *Histoire du Togo*, Paris, Berger-Levrault, 1969, p. 16.

B. Le contexte démographique

1. Géographie humaine

1.1. Population

Les données des recensements de 1970 et 1981 servent d'éléments de base pour des projections démographiques. Les chiffres actuels sur la population du Togo viennent des estimations faites à partir des recensements électoraux et des enquêtes de la Direction générale de la statistique. Ainsi, la population togolaise était estimée à 4.269.500 en 1997, 4.506.000 en 1999, 4.629.000 en 2000, pour passer à 5.596.000 en 2008. La densité de la population togolaise est passée de 48 habitants au Km² en 1981 à 62 habitants au Km² en 1990 et à 75 habitants en 1998. En l'an 2000, elle était estimée à 82 habitants au Km².

Selon les résultats provisoires du dénombrement général de novembre 2010, la population résidente est évaluée à 5 753 324 habitants⁷. Cette population est composée de 2 799 086 hommes (48,7% des deux sexes) et 2 954 238 femmes (51,3%). En d'autres termes, on dénombre 95 hommes pour 100 femmes.

La population est inégalement répartie sur l'ensemble du territoire. La Région Maritime concentre 41,7% de la population totale (2 398 915 habitants) sur environ un dixième de la superficie totale du pays. Viennent ensuite en termes de peuplement la Région des Plateaux (22,2%), la Région des Savanes (13,5%), la Région de la Kara (12,5%) et la Région Centrale (10,1%). Cette dernière est la moins peuplée du

⁷ La Direction Générale de la Statistique et de la Comptabilité Nationale (DGSCN) a présenté au public les résultats provisoires du quatrième recensement général de la population et de l'habitat du Togo. Il convient de rappeler que par décret présidentiel n°2008-068/PR du 21 juillet 2008, il a été institué sur l'ensemble du territoire de la République Togolaise, un recensement général de la population et de l'habitat et d'enquêtes post-censitaires.

Commencé le 06 novembre 2010, le dénombrement général de la population qui devrait prendre fin le 19 novembre conformément à la base légale du recensement, a été prolongé de deux (2) jours par le Gouvernement pour s'assurer de l'exhaustivité de l'opération. Environ neuf mille (9 000) agents de terrain (recenseurs, chefs d'équipe, contrôleurs et superviseurs) ont participé à la collecte des informations statistiques. Ces résultats gardent un caractère provisoire.

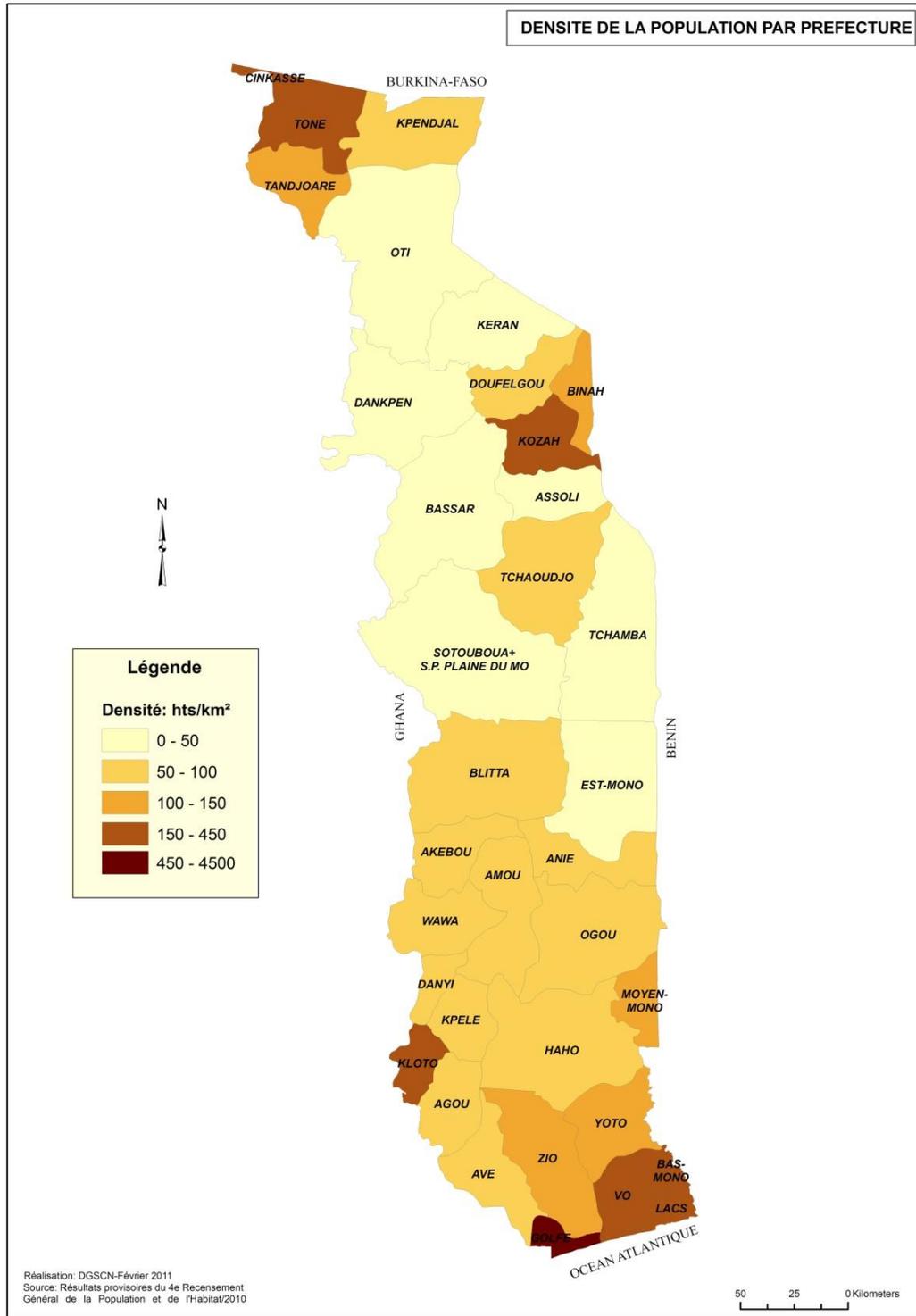
pays bien que s'étendant sur 23,2% de la superficie du territoire national.

La population résidente a plus que doublé en 29 ans. Elle est ainsi passée de 2 719 567 habitants en novembre 1981 à 5 753 324 habitants en novembre 2010, ce qui correspond à un taux de croissance annuel moyen de 2,58%. Au niveau régional, on note des disparités dans la croissance démographique. Les Régions des Savanes et Maritime sont celles pour lesquelles la population a connu une forte croissance (2,96% pour Savanes et 2,88% pour Maritime). Par contre les Régions des Plateaux (2,33%) et de la Kara (1,81%) affichent des taux de croissance en dessous de la moyenne nationale.

En ce qui concerne le milieu de résidence, on note qu'en 2010, 62,6% de la population résidente vit en milieu rural contre 74,8% en 1981. On observe qu'en 2010, les centres urbains (définis comme les chefs-lieux de Préfecture et la capitale) abritent 37,4% de la population alors que cette proportion n'était que de 25,2% en 1981. L'armature urbaine du pays reste dominée par la Commune de Lomé ainsi que la partie urbaine de la Préfecture du Golfe qu'on peut désigner par la « Grande Agglomération de Lomé ». Avec 750 757 habitants, la Commune de Lomé représente un peu plus du tiers (34,9%) de la population urbaine du pays. En ajoutant l'effectif de la population de Golfe urbain (597 862) à celle de Lomé Commune on retrouve la population de la « Grande Agglomération de Lomé » qui s'élève à 1 348 619 habitants. Un peu plus de six citadins sur dix (62,64%) vivent dans cette agglomération, ce qui représente presque le quart (23,4%) de la population totale nationale. La répartition n'est pas homogène car les grandes étendues de réserve de faune sont totalement inhabitées alors que la plaine maritime est très peuplée.

Le taux de croissance démographique du Togo qui est de 3,1 % est l'un des plus élevés. Cette croissance est légèrement plus forte que la moyenne de l'Afrique subsaharienne et elle devrait se ralentir, d'un taux annuel de 3,1% sur les trente dernières années à 2,5 d'ici 2015. L'espérance de vie est passée de 35 ans en 1961 à 56 ans aujourd'hui.

Carte n°3 : La densité de la population par Préfecture



Source : Direction Générale de la Statistique et de la Comptabilité Nationale, 2011.

1.2. La diversité ethnique

Selon Barbier, « une ethnie présente des caractères culturels (institutions, langues, folklores, etc.) qui la distinguent nettement des autres groupes. Ces membres en ont une vive conscience, ainsi que les populations voisines ».

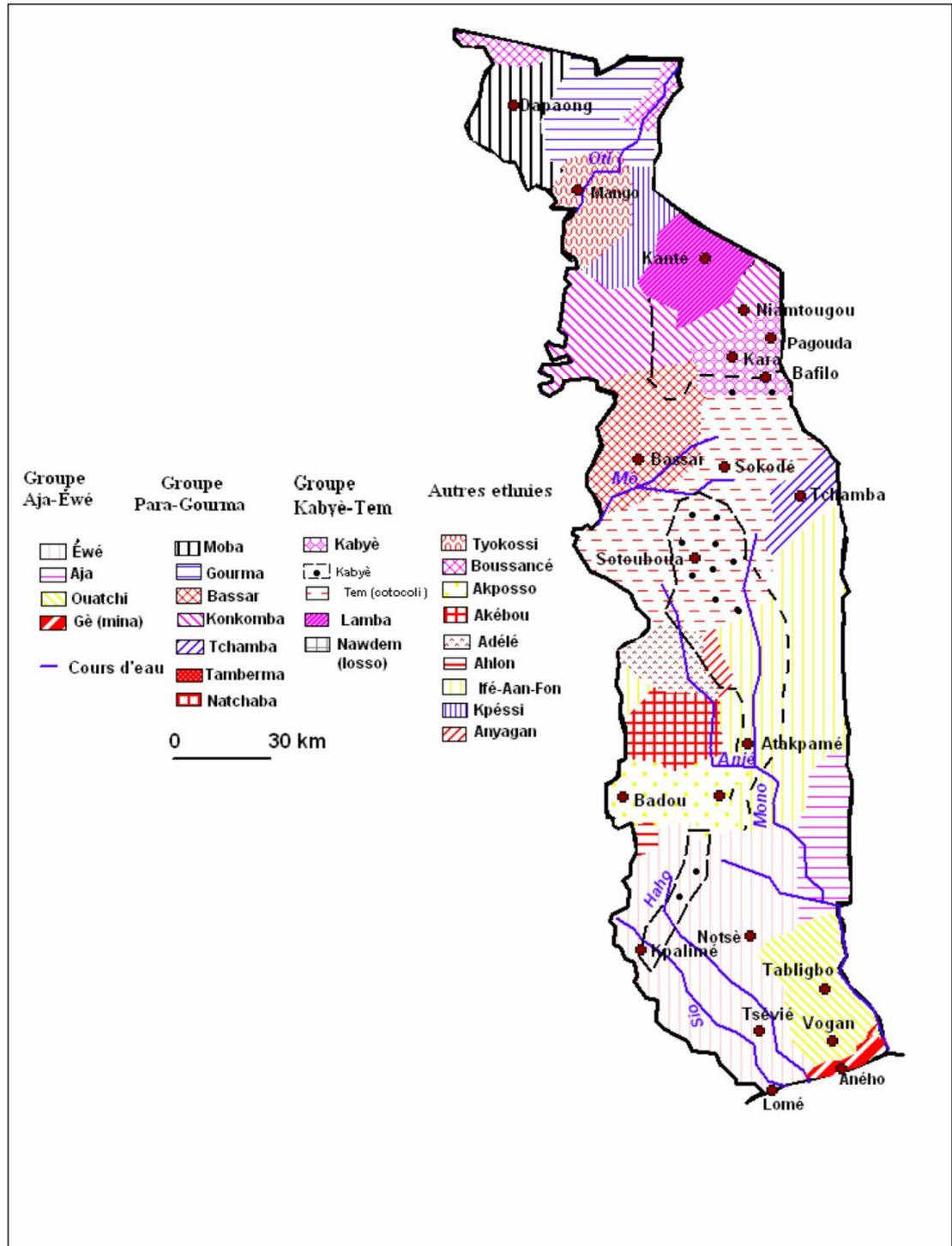
Le Togo compte près de 45 ethnies différentes qu'on peut regrouper en des ensembles plus vastes. Au Sud du pays, on identifie celles qui sont issues de la civilisation adja. Il s'agit du groupe de loin le plus important, composé des Éwé, des Adja et des Ouatchi. À ce groupe se joignent les Anlo du littoral, les Guin venus du Ghana, qui fondent le royaume de Glidji et les Minas d'Anèho.

Dans les plateaux résident les peuples Ahlon et les Akposso, issus d'une immigration ancienne et, par conséquent, propriétaires des terres sur lesquelles habitent les Ifè et les Fon arrivés à une époque plus récente des royaumes Ifé au Nigeria et du Dahomey.

Le Centre et le Nord sont peuplés par les ethnies Kotokoli et Tchamba, et celles issues du groupe *gur* d'origine soudanaise. Il s'agit de l'ensemble Kabyè- Losso, les Bassar, les Lamba, les Konkomba et les Tamberma.

Les Moba-gourma, les N'gan gan, les Konkomba et les Tchokossi ou Anoufom se partagent les terres de la savane de l'extrême Nord. Si les premiers sont venus de la Haute-Volta (Burkina Faso), les seconds sont supposés venir de la Côte d'Ivoire.

Carte n° 4 : Les ethnies du Togo



Source : *Ibid.*, p. 20.

Source : Cornevin, op.cit.

1.3. Langues et pratiques religieuses

À ce grand nombre d'ethnies correspondent autant de langues. Aucune ne domine véritablement sur tout le territoire. Seuls l'éwé⁸ et le kabyè⁹ sont enseignés à l'école, la première au Sud et la seconde au Nord. Toutefois, malgré le caractère officiel de la langue française, le mina, qui est une forme « diluée » de l'éwé, représente la langue commerciale dans tout le pays. Si l'allemand a complètement disparu, du fait de la colonisation française, la pratique de l'anglais est très répandue dans les villes du sud.

Même si on note que 50% des Togolais sont animistes, la réalité révèle que la pratique des autres religions se fait parallèlement. Le culte des ancêtres se pratique partout ; par exemple, au Nord, on célèbre le culte de la déesse Terre (Tîgbanpaab en pays Moba) car, selon certaines croyances, les morts ont pour demeure les profondeurs de la Terre. Quant au culte vaudou, qui a suivi ses adeptes du littoral jusque dans le Nouveau Monde, il s'attache à communiquer avec les grands esprits, Hébiesso, Dan, et Égou qui sont à la fois des forces naturelles et des intermédiaires entre Dieu et les Hommes.

Chaque ethnie a ses dieux, ses croyances, ses rites et ses tabous. « Cette multitude de formes recouvre un fond commun. L'animiste croit fondamentalement en l'existence d'un dieu suprême aux attributs presque immuables. Le « Grand dieu » est l'insurpassable, la force suprême incréée, hors d'atteinte du monde matériel. Source de la vie et de la force vitale, relégué très loin, il n'intervient pas directement dans l'existence humaine » (François cité par Atchrimi, 2008 : 81). Celle-ci est sous la dépendance et l'emprise des *esprits* : ancêtres du clan, ou de la famille, héros ou fondateurs qui, retournés au sein de la radiance divine, doués de puissants pouvoirs, interviennent sans cesse dans la vie de tous les jours. Ils sont censés protéger mais punissent aussi ceux qui se comportent mal.

⁸ Langue parlée dans la Capitale Lomé.

⁹ La langue maternelle des présidents Eyadema et Faure Gnassingbé.

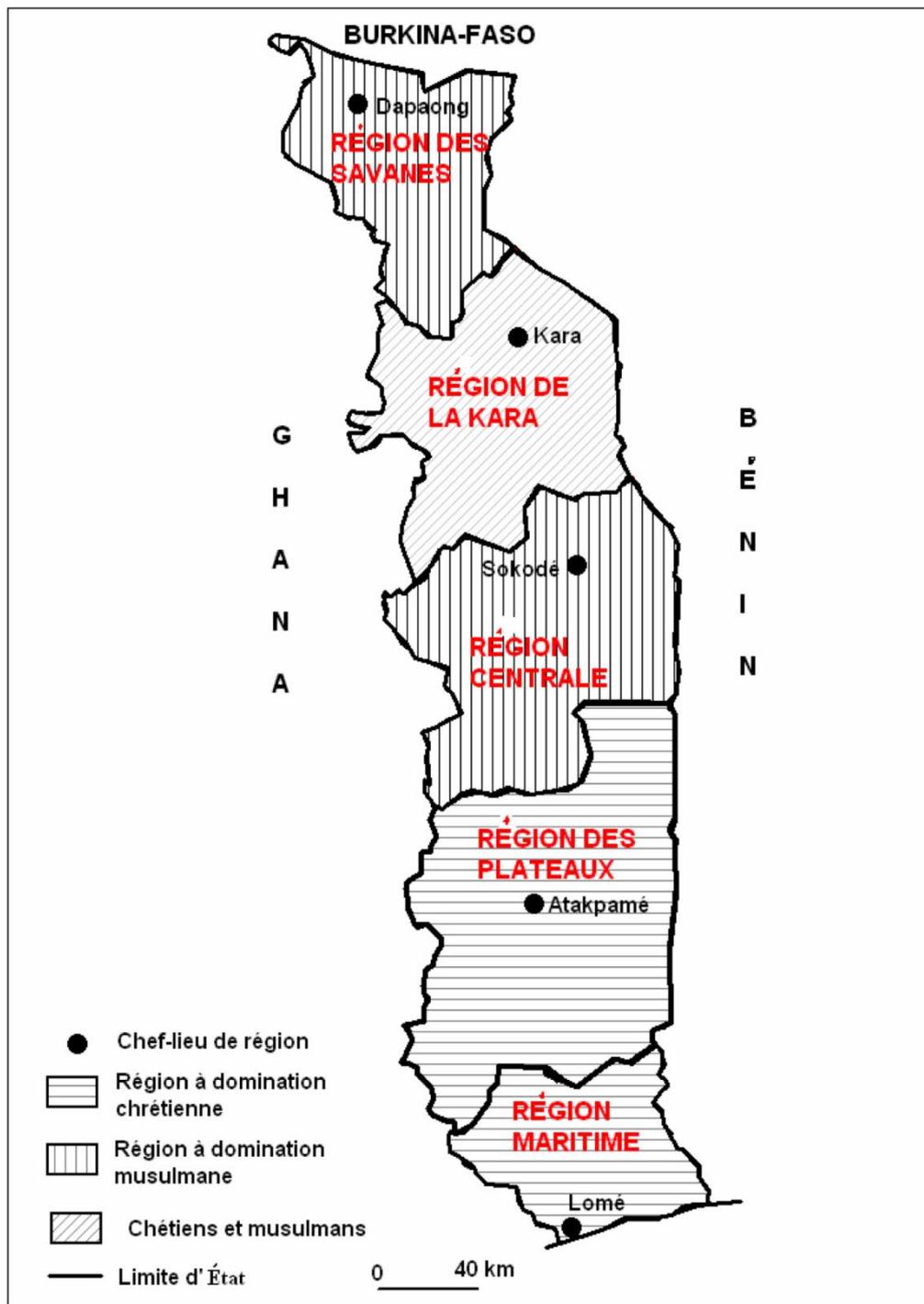
1.4. Les religions nouvelles : l'islam et le christianisme

Autrefois « réservée » aux populations des régions centrale et de la savane, les Tchokossi et Kotokoli notamment, la pratique musulmane gagne de plus en plus l'ensemble du pays. Cette donne résulte du rapprochement avec la Libye qui a créé, en 1981, une grande école coranique et qui multiplie la construction des mosquées.

Les premières missions catholiques, composées de jésuites, de capucins et de dominicains, s'installent sur la côte au début du XVIIIe siècle. Mais la présence catholique va s'accroître dans le pays en 1920 avec l'arrivée des Pères de la mission africaine de Lyon. Aujourd'hui, on recense environ 25% de Togolais qui pratiquent cette religion.

La présence protestante, 10% de la population, est le fait des missions de Bâle (Suisse) puis de Brême (Allemagne). Elle est composée de plusieurs obédiences dont les plus importantes sont : les presbytériens, les méthodistes, les évangélistes, les baptistes et les assemblées de Dieu. Depuis 1990, les sectes d'origine américaine font une forte percée dans le champ religieux alors que les confréries comme la Rose-Croix, la franc-maçonnerie et Eckankart, font de plus en plus leur place.

Carte n° 5 : La répartition des religions



Source : Direction générale de la statistique et de la comptabilité nationale, Lomé, 2007 (adaptation par nos soins).

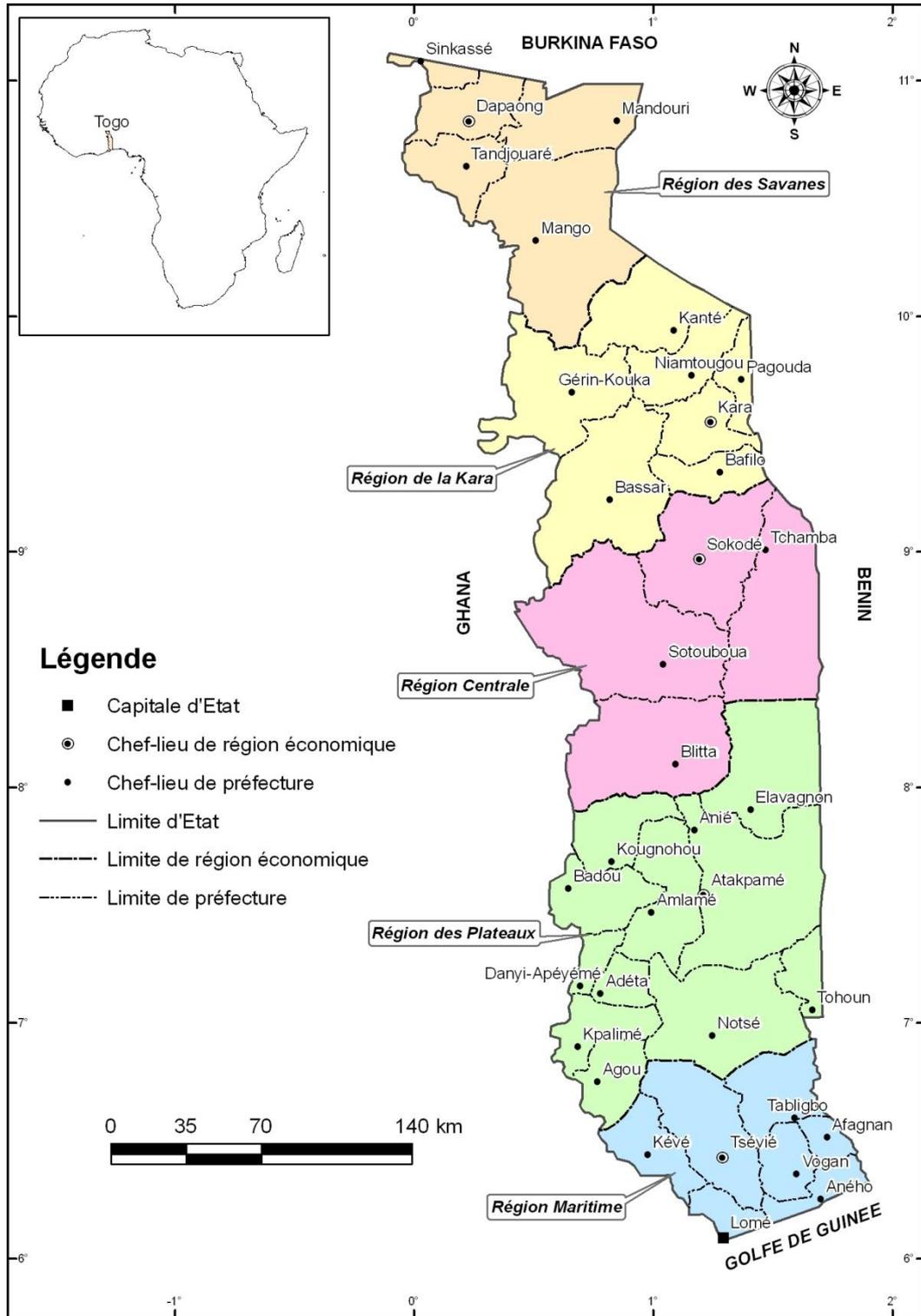
C. Le contexte sociopolitique

1. Organisation administrative

Le territoire togolais divisé en cinq régions administratives qui sont : la Région des Savanes dont le chef lieu est Dapaong ; la Région de la Kara (Kara) ; la Région Centrale (Sokodé) ; la région des Plateaux (Atakpamé) et la Région Maritime (Tsévié). La capitale du Togo est Lomé.

Les régions sont subdivisées en préfectures. Actuellement le pays compte trente cinq (35) préfectures et une (01) sous-préfecture (Mô) avec pour chef-lieu Djarkpanga.

Carte n° 6 : Organisation administrative



L'administration togolaise qui a été pendant longtemps, centralisée, connaît une phase de décentralisation progressive. Vers la fin des années 1980, le gouvernement, à travers le Ministère de plan, a tenté de dynamiser les efforts pour la décentralisation de l'administration sans toutefois aboutir à des résultats concrets. Au cours de ces dernières années, ce même Ministère a entrepris des efforts de décentralisation de certains départements techniques, notamment ceux de la santé et de l'éducation.

Par ailleurs, notre zone d'étude se situant dans la Région des Savanes, la présentation aussi bien de cette région que celle du cadre de l'étude s'impose.

2. Présentation du pays Moba

Les Moba forment avec les Gourma les deux principales ethnies vivant dans la région des savanes, à l'extrême Nord du pays. Celles-ci sont très proches l'une de l'autre par leur histoire, leur langue et leurs coutumes. Aussi, n'est-il pas rare qu'on les associe et on parle alors du pays « moba-gourma » pour désigner la partie du territoire togolais correspondant à la tête « du vieillard appuyé sur sa canne » auquel les cartographes comparent parfois la forme du Togo (Guigbile, 2001 : 36).

2.1. Aspect physique de la région des Savanes

La région des Savanes, la plus septentrionale du Togo, est localisée entre le 0° et 1° 30 mn de longitude Est et le 10° et 11° de latitude Nord. Elle est limitée au Nord, à l'Ouest, et à l'Est respectivement par le Burkina Faso, le Ghana et le Bénin, et au sud par la région de la Kara au Togo. Avec une superficie de 8553 Km² dont le tiers est occupé par les réserves de flore et de faune, la région des Savanes couvre 15% du territoire national. Les plaines et les plateaux, avec des sols relativement pauvres et dégradés, supportent une végétation de savane à forte emprise humaine. La ville de Sansanné Mango, dont la naissance est liée à la création d'un royaume envahisseur, est la plus ancienne. Capitale du petit royaume Anufo, Mango devient vite un centre important sur l'une des pistes caravanières de l'Afrique précoloniale, reliant le pays Haoussa à Salaga. A la période coloniale, cette ville devint

successivement le chef-lieu du cercle de Sansanné Mango et la capitale régionale.

Au lendemain des indépendances, elle perd cette place au profit de Dapaong. La ville de Dapaong est plus récente et sa création date de la pénétration coloniale. Après le découpage du pays en cinq régions économiques en 1965, elle est devenue la capitale régionale. Aujourd'hui, cette fonction lui est incontestable en raison de son dynamisme et de sa position géographique.

Suite aux réformes administratives de 1991 et de 2009, la région des Savanes compte maintenant au total cinq centres urbains consécutifs aux chefs-lieux des préfectures :

- Tône au Nord avec pour chef-lieu Dapaong,
- Tandjoaré au centre avec pour chef-lieu Tandjoaré,
- Oti au Sud avec pour chef-lieu Mango,
- Kpendjal à l'Est avec pour chef-lieu Mandouri,
- Et la préfecture de Cinkassé avec pour chef-lieu Cinkassé, située au Nord-ouest

de la Préfecture de Tône.

La population togolaise étant évaluée à 5 753 324 habitants en 2010, celle de la région des Savanes est évaluée à 776 710 habitants. A l'instar de la population nationale qui connaît de grandes disparités dans sa répartition régionale, on note également des disparités intra-régionales (différence de peuplement entre préfectures d'une même région).

Tableau 1 : Répartition de la population de la région des savanes par sexe selon la préfecture

PRÉFECTURE	SEXE		TOTAL
	Masculin	Féminin	
Tône	129 184	139 067	268 251
Cinkassé	35 802	38 692	74 494
Kpendjal	69 784	75 325	145 109
Oti	85 642	92 493	178 135
Tandjoare	53 167	57 554	110 721
TOTAL RÉGION DES SAVANES	373 579	403 131	776 710

Source : Direction Générale de la Statistique et de la Comptabilité Nationale, 2011.

2.2. Le climat et le relief

Du point de vue du relief, le pays Moba-Gourma¹⁰ est formé d'un vaste plateau au cœur duquel se dressent de pittoresques falaises de Bombouaka et de Bogou qui complètent le complexe montagneux qui occupe un bon quart du territoire togolais. Le climat soudanais ou semi-sahélien y est marqué par l'alternance d'une longue saison sèche, qui sévit de novembre à mai, et d'une saison des pluies plus courte qui va de juin à octobre. Les températures varient entre 20 à 35°. La partie la plus fraîche de l'année se situe entre décembre et février : c'est la période de l'harmattan, un vent sec et froid chargé de poussière qui vient du Sahara et assèche la végétation.

Le pays Moba-Gourma est la région la plus aride du Togo. Depuis quelques décennies, on assiste à une avancée rapide du Sahel avec comme conséquence une forte diminution des précipitations qui dépassent actuellement à peine 1000 mm par an. Par ailleurs, cette faible pluviométrie est très inégalement répartie sur l'année. Près de la moitié de l'eau tombe au cours du seul mois d'août. Une végétation de savane maigrement herbeuse est parsemée de quelques arbres à feuilles caduques, notamment le karité, le néré, le caïlcédrat, le baobab, le rônier, le neem, et de nombreuses espèces d'arbustes. Le déséquilibre écologique naturel est aggravé dans cette zone par l'action de déforestation menée par l'homme à la recherche d'espèces cultivables et du bois de chauffage, la principale source d'énergie des ménages.

2.3. Les activités économiques

Sur le plan économique, les Moba sont essentiellement des agriculteurs. C'est un peuple très attaché à ses terres d'où il tire sa subsistance. Le mil dans toutes ses variétés constitue la base de l'alimentation. On cultive également du maïs, du haricot, du riz, des arachides, du sésame, de la patate douce, etc. Outre ces produits vivriers, il y a aussi les cultures de rente telles que le coton, malheureusement épuise davantage des sols déjà pauvres. Comme il constitue la principale source de revenus

¹⁰ On parle le plus souvent de pays Moba-Gourma pour désigner l'aire d'expansion Moba-Gourma de la Région des Savanes couvrant les préfectures de Cinkassé, de Mango, de Tandjouraré, de Mandouri et de Tône. Mais pour des raisons purement linguistiques, nous nous intéressons uniquement au pays Moba tel qu'indiqué

monétaires, les paysans lui consacrent de vastes superficies au détriment des espaces réservés à la production des denrées alimentaires. De ce fait il constitue l'une des causes de la disette que l'on connaît dans ce milieu durant la période de juin à août, appelée période de « soudure » (intervalle entre l'épuisement des stocks de vivres et les récoltes à venir). L'organisation des travaux agricoles est basée sur un mode de collaboration et d'entraide où chaque membre de la famille prend sa part de labeur. En plus de l'agriculture, les Moba font l'élevage de moutons, de chèvres, et de volailles qui servent, entre autres, aux sacrifices. Certaines familles possèdent aussi des vaches, des cochons parfois des ânes et des chevaux. La chasse, qui était jadis une activité saisonnière fructueuse, tend à disparaître avec l'extinction du gibier consécutive à la déforestation. L'artisanat est peu développé et se réduit à la confection de vêtements, d'outils de travail ou d'objets de culte tels que les statuettes ou des autels : vannerie, cordonnerie, forge, poterie, tissage, sculpture, etc. La poterie est affaire de femmes : elles façonnent des jarres, des bols, des vases, et des pots qu'elles décorent par gravure au poinçon et avec des pigments de minéraux.

2.4. Historique des Moba

La préhistoire des peuples du Togo est tellement fragmentaire qu'il est difficile de dire avec exactitude qui sont les premiers occupants des différentes régions. Pour ce qui concerne le pays moba, la découverte de tas de scories en plusieurs endroits, notamment dans les cantons de Kantindi et de Bogou, prouve qu'une population aujourd'hui disparue a pu travailler le fer dans ces localités avant l'arrivée des Moba et des autres groupes ethniques qui y habitent actuellement. Selon R. Cornevin, « *il est possible que ces forgerons soient à l'origine des clans qui, aujourd'hui, à Bassari, se disent d'origine nordique* » (1959 : 25). De ce fait, il y a beaucoup de similitudes linguistiques entre les Moba et les Bassari, et ils entretiennent par ailleurs des relations de plaisanterie (que Marcel Griaule qualifiait de « cathartiques »). En effet, quand deux représentants de ces ethnies se rencontrent, ils ont le droit de s'adresser des propos ironiques, voire injurieux parfaitement stéréotypés, qui en d'autres circonstances seraient gravement déplacés et offensants.

La découverte sur le plateau dominant la ville de Dapaong de puits cylindriques à bords francs taillés dans la latérite et sur lesquels les traditions restent muettes, corrobore l'hypothèse d'une occupation humaine très ancienne et difficile à dater de ces lieux. Les premières populations dont la présence est historiquement attestée dans la région des savanes sont les troglodytes des collines de Bidjenga et de Nakitindi-Laré appelés tîdam (« propriétaires des terres »), les Konkomba de la zone de Bogou-Bombouaka, les Natchaba de la plaine de l'Oti et le noyau primitif de l'actuelle population moba (R. Cornevin cité par B. Guigbile, 2001 : 39).

S'il est difficile d'identifier avec certitude les éléments primitifs qui ont précédé les Moba, l'histoire de leur installation nous est par contre connue grâce aux remarquables travaux des anciens administrateurs coloniaux du cercle de Dapaong. Froelisch et Cornevin. D'après les témoignages issus de la tradition orale, ceux-ci forment, à l'instar de tous les autres peuples de la partie septentrionale du Togo, une population du type paléonigrétique venue de l'actuel Burkina Faso. Ce peuple se serait constitué progressivement à partir des tribus composites venues de Nounou, une province du Burkina Faso, appelée aujourd'hui d'un terme haoussa Fada N'Gourma.

L'ethnie moba est en effet formée de différents clans qui ont leur histoire propre. Les membres d'un même groupe clanique ont fait une longue route ensemble. Souvent ils sont venus, poussés par la famine, à la recherche de terres cultivables, ou chassés par les envahisseurs, ou encore à la suite de querelles de chefferie. Ayant quitté leur milieu d'origine dans des conditions précaires, la cohésion de leurs groupes s'est davantage fortifiée. Au début de son installation, chaque clan observait scrupuleusement ses interdits et honorait ses traditions de façon stricte. Mais au fur et à mesure que les générations passaient, les liens claniques se relâchaient pour faire face à des règles moins rigides, adaptées aux nouvelles conditions de vie. Ainsi, des tribus vivant côte à côte dans un même village ont progressivement intégré les coutumes les unes des autres et ont fini par former des collectivités plus ou moins homogènes.

Voici les principaux clans qui composent l'ethnie moba : les Diyuob, les Nyam, les Yalbom, les Jâgbiëb, les Suom, les Sanlegib, les Sâkalb, les yâbam, les Kûtom, les Nagbam, les Nakolb, les Kuatgam, les Gbâyoba, les lâkom, les Nayom, les Luab, les Malb¹¹, etc. Il est à noter qu'un doute subsiste sur l'identité des Malb considérés ici comme un clan moba. Ceux-ci, même s'ils parlent le Moba conservent certaines pratiques traditionnelles (l'initiation des jeunes garçons : Malkond) et des rituels (la manière de faire le deuil, l'ensevelissement des morts) différents de ceux des Moba. La majorité des clans moba se seraient installés à partir du XVII^e siècle dans la partie Ouest de Dapaong d'où ils s'étendirent dans toute la région. Ils ont été rejoints par les Gourma qui sont arrivés par petits groupes au début du XVII^e siècle dans la partie Est de Dapaong. Militairement plus armés et mieux organisés, ces derniers réussirent par la suite à conquérir les Moba. Ils fondèrent de puissantes principautés dont la plus importante celle de Kantindi. Les Moba restèrent pendant longtemps sous la domination de ces nouveaux venus.

Un peu plus tard des éléments d'origine mossi venant de Koupéla (Burkina-Faso) et emmenant avec eux des gens du clan Kûtom arrivèrent à Nadjouidi, village situé à 20 km de Dapaong. Trouvant la région trop sèche et pauvre, ils allèrent plus au Sud et s'installèrent définitivement à une dizaine de kilomètres à l'Est de Dapaong, dans les vallées fertiles de Kantindi, et commencèrent à mener la vie dure à leurs voisins. Guerriers à cheval, ils se livraient à des expéditions dans toute la région, notamment vers Bogou, d'où ils ramenaient des esclaves pour cultiver leurs champs. Mais ils ont fini par adopter les coutumes et les traditions de leurs prédécesseurs les Gourma qui leur ont imposé leur chefferie.

Vers la fin du XVIII^e siècle les Anufom communément connus sous l'appellation Tchokossi, venus de la Côte d'Ivoire par le Ghana, se sont installés dans la plaine de Mango. De là, ils ont envahi la région de Dapaong déjà occupée par les Moba et les Gourma. Face à ce danger, ceux-ci s'unirent pour faire front face à cet ennemi commun. Néanmoins, ils furent vaincus et vassalisés par ces redoutables

¹¹ Les Malb se seraient apparemment naturalisés Moba. Ils viendraient de la Guinée. C'est un peuple mandingue. Les Malb comptent quatre clans : les Safobé, les Traoré, les Pounyarsé et les Konyarsé. Deux de ces clans (les Safobé et les Traoré) se retrouvent au pied du Foutadjalon en Guinée Conakry. Le nom Malb en pays moba serait un diminutif du nom « Malinké ».

guerriers. Ils dépendaient tous désormais du chef tchokossi à qui ils payaient un tribut tous les ans, et ce jusqu'au début du XX^e siècle.

De ce qui précède, on peut dire que les Moba constituent sans doute une des plus anciennes, sinon la plus ancienne des ethnies qui habitent actuellement l'extrême Nord du Togo. Bien que guerrièrement plus forts, les peuples qui les ont suivis ont fini par « *subir l'influence de cette population autochtone plus vivace, puisqu'ils ont maintenant adopté la langue et la coutume moba* » (R. Cornevin, 1959, p. 82).

Selon B. Guigbile (op. cit.), le « *Moba n'est pas le terme par lequel les membres de ce groupe ethnique se désignent eux-mêmes. Il s'agit d'une appellation récente qui a peut être été introduite par l'administration coloniale. Traditionnellement, ceux qu'on appelle ainsi se nomment Jifela (pluriel de Jifel) et ils ont pour langue le jifelm dont l'accent varie selon les localités. Cependant, pour des raisons pratiques, je continuerai d'utiliser le terme conventionnel "moba", devenu officiel, pour désigner aussi l'ethnie que la langue* ». Cet avis n'est pas partagé par tous les chercheurs. A notre avis le terme « Jifel » serait péjoratif. Il aurait été attribué aux Moba par les groupes ethniques pratiquant l'Islam (Haoussa, Malb, Peulh) et signifie « mécréant ».

Selon les chercheurs linguistes, les Moba se désignent par Moab, Mwaba ou Bimwaba et ont pour langue le moba qui est constitué de cinq dialectes à savoir : le « yâban », le « bimoba », le « botre », le « ben », et le « digban ».

On distingue donc cinq variantes du seul et même parler : le ben, le botre, le bimoba, le digban et le yâban (M. Gangue, 2008 : 107-115).

- Le ben est un dialecte moba parlé principalement à Dapaong et ses environs, à Kpana et à Nadjoundi. Dapaong est une localité (ville) située à l'extrême nord de la région des savanes. Cette ville est le chef-lieu de la région des savanes.

Par rapport à notre délimitation, à partir des cartes et des enquêtes du terrain, l'aire du parler ben couvre, en plus de la ville de Dapaong et ses environs, les localités (cantons) de Nadjoundi et de Kpana. Cette aire se limite, par rapport aux autres dialectes ou langues, au nord par le mooré, à l'est par le gourma-Tône et au sud-ouest par les dialectes yâban et digban. Aujourd'hui, le moba parlé au Togo est connu sous

l'appellation officielle de ben.

- Le botre est un dialecte moba parlé, principalement à Bogou et ses environs. Bogou située dans la préfecture de Tandjouaré, plus précisément à l'ouest du chef-lieu de ladite préfecture.

- Le bimoba est un dialecte parlé à Bunkpurugu dans le territoire ghanéen et Yembour. Bunkpurugu est une localité située dans la partie nord de la région de Tamale au Ghana et du côté ouest du Togo. En effet, Bunkpurugu fait frontière avec le Togo à partir de la préfecture de Tandjouaré, plus précisément par le canton de Yembour.

- Le digban est parlé à l'ouest, dans les préfectures de Tandjouare et de Tône. Par rapport à notre zone d'étude, l'aire du parler digban regroupe principalement les localités de Tami, Lotougou et Nano.

- Le yâban est une variante dialectale de la langue moba. Du point de vue historique, le yâban est le parler des Yâbam (au pluriel) et yâban (au singulier).

Les locuteurs des différents dialectes ici cités se comprennent aisément entre eux. Du point de vue des classifications, Frobenius, dans le troisième volume de *Und Afrika sprach*, indique que la langue Moba occupe une place intermédiaire, entre le gourma, dont elle a le vocabulaire de base, et le more, la langue des Mossi, dont les Moba ont adopté le système suffixation. En effet, le moba comme la plupart des dialectes du Nord Togo fait partie des langues dites voltaïques caractérisées par une certaine unité de vocabulaire et la formation des classes, principalement à l'aide des suffixes. On peut classer en trois sous-groupes : le *paragourma* qui comprend le *gourmantche*, le *moba*, le *mamproussi*, le *natchaba*, le *konkomba*, le *gangam*, etc. ; le *more* composé du *more* et du *yenga* ; et le *tem* qui regroupe le *tem*, le *kabyè* et le *lamba*. Toutes ces langues appartiennent à la grande famille des langues *gur*.

Pour la transcription des textes moba qui figurent dans ce travail, nous utiliserons la graphie qui a été mise au point par les missionnaires après la deuxième guerre mondiale. Elle s'inspire de l'alphabet latin auquel des lettres et des signes particuliers empruntés aux conventions phonétiques internationales ont été ajoutés afin de rendre compte, non seulement des sons mais aussi des tons essentiels à

l'intelligibilité de cette langue.

L'alphabet moba compte ainsi sept voyelles et vingt consonnes. Les voyelles peuvent prendre des formes brèves ou longues suivant les cas. L'allongement d'une voyelle se fait en la doublant. Toutes les voyelles, tant les brèves que les longues, peuvent apparaître sous forme nasalisée. La nasalisation est marquée par un accent circonflexe. Le moba étant une langue à tons, ceux-ci sont constitutifs des mots au même titre que les consonnes et les voyelles. On distingue le ton haut noté "´", le ton moyen noté "˘", et le ton bas noté "˘". Les sons h et r sont des emprunts récents, dans *hal*, 'depuis', 'jusque', et *harr*, onomatopée pour appeler les poules. Le père Pierre Reinhard a publié une *Description de la langue moba (parler ben)* en 1988. Ci-joint un tableau des équivalences phonétiques.

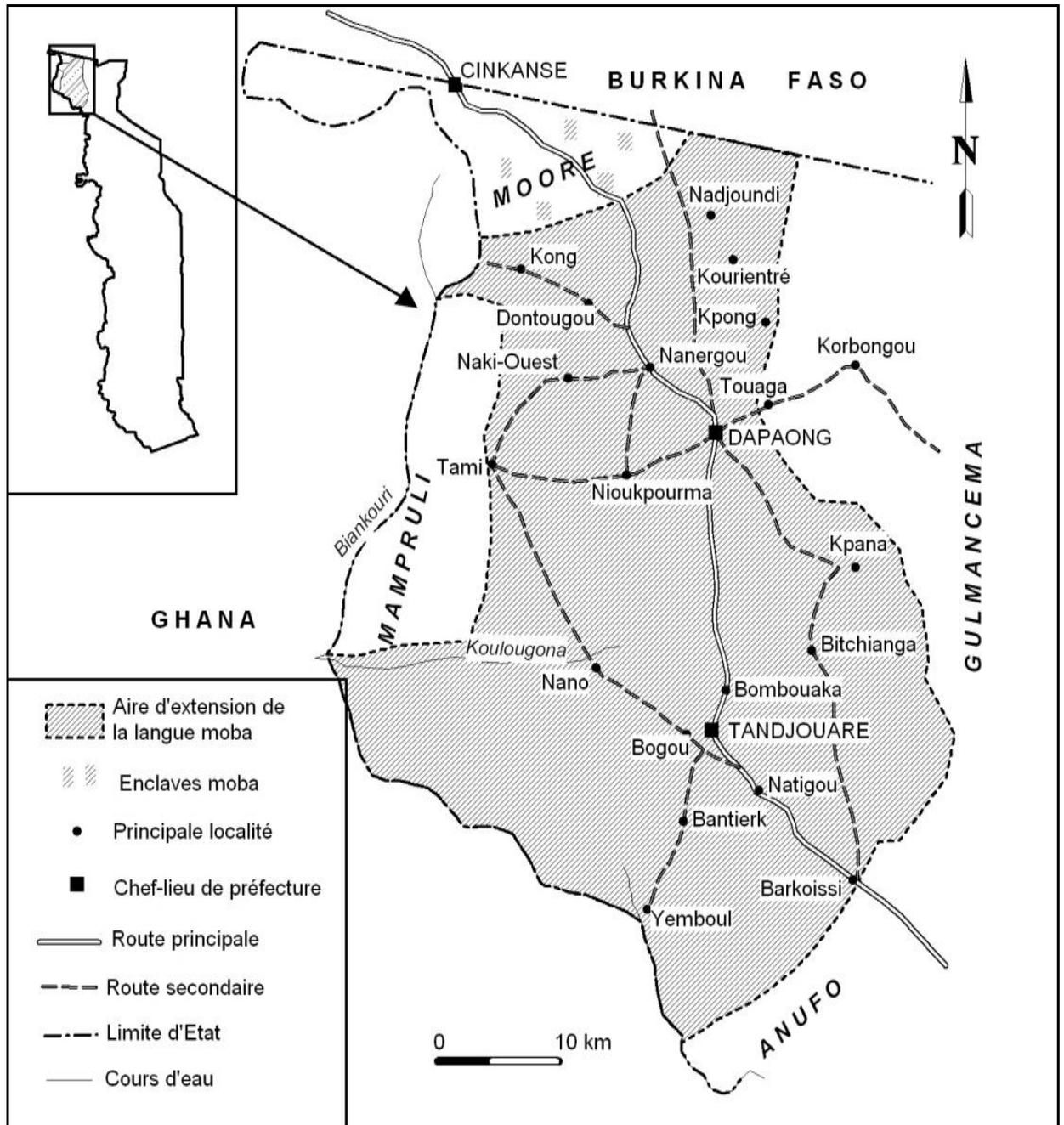
Tableau 2 : Correspondance phonétique

Alphabet moba	Équivalent en Français	Prononcer comme dans
ã	an	blanc
E	é	été
Ê	en	tiens
ε	è	père
Î	in	Titin
O	o fermé	dos
o	o ouvert	école
ô	on	bobon
u	ou	cou
u	pas de correspondant	
c	tch	Tchad
j	dj	adjectif
b, kp	pas de correspondant	
ny	gn	gagner
η	pas de correspondant	
ηm	pas de correspondant	

Source : Guigbile, 2001

Les Moba (Moab, Mwaba ou Bimwaba) occupent tout l'angle Nord-Ouest du Togo, principalement les préfectures de Tône, de Tandjoaré et une partie des préfectures de l'Oti et de Cinkassé comme l'illustre la carte n° 7 ci-dessous.

Carte n° 7 : Aire d’extension des Moba (Source : Glem-Poidi & Kantchoa, 2011)



Étant donné que nous avons prélevé l’échantillon de la population vivant avec le VIH/sida dans une association de prise en charge, il est souhaitable que nous présentions d’une manière succincte cette structure.

2.5. Présentation de l'Association Vivre dans l'Espérance

Notre étude sur le vécu quotidien des personnes vivant avec le VIH/sida a été menée à la maison d'accueil Maguy de l'association vivre dans l'espérance. L'association est basée à Dapaong dans la région des savanes située à plus de 600 km de Lomé (la capitale du Togo). Née en 1998 à l'initiative des sœurs Augustines, du personnel du CHR-Dapaong ainsi que des religieux et laïcs du diocèse de Dapaong, son objectif premier est l'explication de son logo.

LOGO DE L'ASSOCIATION



Le sida touche le cœur de l'homme et brise toute sa vie. Au cœur brisé par la souffrance, l'humiliation, le désespoir l'association essaie par son écoute, son accompagnement, ses soins de rallumer le feu de l'espérance en remettant l'homme debout et en lui redonnant le goût de la vie, le sourire, l'espoir même si cela ne dure

que quelques minutes, quelques mois, quelques années.

L'Association se fixe les objectifs suivants :

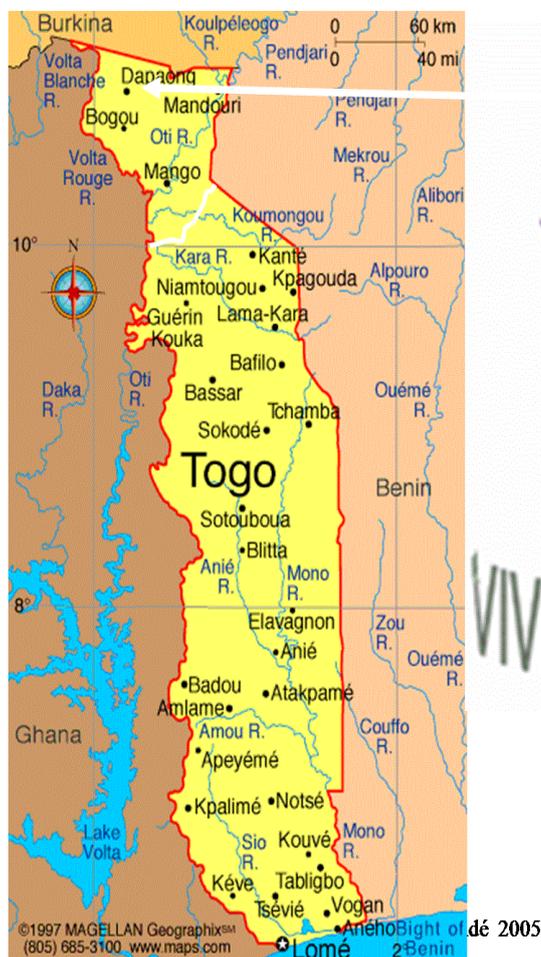
- améliorer les conditions de vie des PVVIH ;
- appuyer la sensibilisation au niveau de la population afin de combattre les idées fausses favorisant la mise à l'écart des PVVIH ;
- apporter un soutien psychologique, affectif et des soins à domicile ;
- contribuer à l'intégration sociale et développer des activités d'auto assistance (ou auto suffisance) ;
- aider à la prise en charge des PVVIH affectées par le VIH (conjoints, orphelins, familles) ;
- faire un accompagnement spirituel des PVVIH.

L'Association (comme l'indique la carte ci-dessous) n'intervient que dans la Région des Savanes qui a pour chef-lieu Dapaong. Elle couvre un rayon de 150 km comme zone d'intervention et prend en compte les cinq (05) préfectures de ladite région (Préfectures de Cinkassé, de Tône, de Kpendjal, de Tandjouaré et de l'Oti).

La zone d'intervention est subdivisée secteurs qui se présentent comme suit :

- Secteur Gando
- Secteur Mango
- Secteur Bombouaka-Nano-Tandjouaré-Bogou
- Secteur Lotogou-Warkambou
- Secteur Korbongou
- Secteur Cinkassé

ZONE DE D'INTERVENTION DE L'ASSOCIATION



2.5.2. Structuration et fonctionnement de l'Association

Il faut souligner que la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida se fait dans la « Maison Maguy » qui est un centre de santé créé par l'Association. Ce centre a permis à l'Association d'être reconnue aussi bien sur les plans local, national et international. Il contient 04 lits d'observation, permettant un accueil de jour. La particularité de ce centre est qu'il n'est pas considéré comme un hôpital mais comme une maison familiale où tous les exclus du sida trouvent : paix, joie et accueil. Et cette ambiance ils la tiennent de Maguy. En 2010, l'Association Vivre dans l'Espérance a pris en charge 1168 adultes contaminés et 118 enfants contaminés¹².

¹² Rapport d'activités 2010 de l'AVIE.

Cette maison comprend :

- 02 pharmacies : pour la dispensation des médicaments contre les Infections Opportunistes (IO) et pour les médicaments antirétroviraux (ARV).
- 02 salles de consultations
- 1 salle de conseil
- 1 salle d'accueil et de dépôt de dossier

Un centre annexe a été construit en fin 2010 compte tenu des activités très grandissantes de l'Association Vivre dans l'Espérance.

Ce centre annexe contient également :

- 1 salle de consultations, pour le médecin
- 1 salle pour le secrétariat médical
- 1 salle de consultation et de suivi psychologique, pour le psychologue
- 1 salle de conseils.

Après cette brève présentation de l'Association Vivre dans l'Espérance et de la Maison Maguy, nous allons nous intéresser à présent aux croyances et représentations en pays Moba.

3. Le contexte socio-culturel Moba

Après avoir considéré le peuple moba dans sa répartition géographique, il nous faut pénétrer dans l'intimité même de sa culture.

3.1. Les représentations en pays moba

Les Moba croient en l'existence des puissances invisibles. Celles-ci peuvent être regroupées sous trois titres :

- l'Être suprême (*Yêdu ou Yendu*) : auteur et créateur des mondes ;
- les esprits et les génies : en plus de *Yêdu* considéré comme très éloigné des hommes, les Moba peuplent l'univers invisible d'une multitude d'êtres intermédiaires, esprits, génies.
- et les ancêtres (qui dominent très largement le panthéon).

A partir de ces croyances, les Moba subdivisent le monde en quatre :

- le monde de Dieu qui est au dessus du leur. Dieu habite « là haut » ;
- le monde des ancêtres : c'est un « au-delà » situé sous la terre ;
- le monde des hommes qui est la terre, partagée avec Dieu et les esprits ;
- le monde des esprits dont le territoire est difficile à délimiter.

Par le culte, la prière et autres comportements dits religieux, le Moba entre en contact avec le monde de l'invisible (Dieu, des esprits et des ancêtres) de qui dépend son existence.

3.2. La conception Moba de l'homme

Dans la pensée Moba, l'être humain se compose d'une enveloppe visible (*gbânâd*). En plus du corps, l'homme est composé d'au moins quatre principes invisibles qui sont :

- *Nalên* : est une notion qui se rapproche du double
- *Fuom* : « souffle », « force vitale ». Sa séparation d'avec le corps signe la mort.
- *Cicili* : qui peut être traduit par « esprit ».
- *Cabl* : destin

3.3. Les représentations de la mort chez les Moba

La mort est un passage à une autre forme d'existence chez les Moba. Cependant, toutes les façons de mourir ne se valent pas.

Il existe trois types de mort chez les Moba :

- la bonne mort : mourir vieux suite à une maladie « naturelle » plus ou moins longue et en laissant derrière soi une progéniture.
- la mauvaise mort : la mort d'un adolescent ; d'une femme enceinte ; la mort par pendaison, le cas des foudroyés etc.
- la mort honteuse : le suicide ; la présence de lésions ou de plaies sur la peau du mort ; un processus de décomposition rapide ; la difficulté à maintenir la bouche et les yeux du mort fermés.

Outils pour comprendre et expliquer la réalité chez les Moba, les représentations comme le note J.-C. Abric (1994 : 15), deviennent source de savoir et permettent ainsi « *aux acteurs sociaux d'acquérir des connaissances et de les intégrer dans un cadre admissible et compréhensible pour eux, en cohérence avec leur fonctionnement cognitif et les valeurs auxquelles ils adhèrent* ».

Il nous revient à présent de jeter un aperçu sur ce concept de représentation afin de le comprendre davantage.

CHAPITRE II : APERÇU SUR LE CONCEPT DE REPRESENTATION

Les représentations sociales appartiennent à un domaine de recherche (les théories implicites ou subjectives, les savoirs quotidiens). Ces représentations intéressent de nos jours plusieurs disciplines : ethnologie, anthropologie, sociologie, philosophie, psychologie, sciences de l'éducation, linguistique, l'intelligence artificielle, médecine, sciences politiques, théologie, etc. Cependant, leur développement historique reste profondément marqué par l'influence des sciences sociales.

Ce chapitre est consacré à l'historique et aux approches définitionnelles. Nous montrerons d'abord, comment ce concept a évolué dans le temps c'est-à-dire comment il est passé de la notion de « représentation collective » à la notion de « représentation sociale ». Nous nous intéresserons ensuite à sa structuration, ses fonctions et enfin aux processus de sa transformation.

A. Développement historique des théories de représentations sociales

1. D'Émile Durkheim (1858-1917) à Serges Moscovici (1928...) : De la notion de « représentations collectives » à celle de « représentations sociales »

Dès la fondation de la sociologie comme discipline scientifique fin XIX^e siècle, la notion de représentation apparaît. Émile Durkheim, sociologue français, est le premier chercheur à s'être intéressé spécifiquement à l'étude des représentations qu'il nomme à l'époque « représentations collectives ».

Dans un article publié dans la *Revue de métaphysique et de morale* en 1898, il soutient que « *puisque l'observation révèle l'existence d'un ordre de phénomènes appelés représentations, qui se distinguent par des caractères particuliers des autres phénomènes de la nature, il est contraire à toute méthode de les traiter comme s'ils n'étaient pas* » (cité par Marie-Hélène Garceau-Brodeur, 2007: 33).

Selon la conceptualisation de Durkheim, les représentations individuelles et collectives se distinguent principalement par un seul critère : les représentations

individuelles se veulent variables et éphémères, alors que les représentations collectives se caractérisent par leur stabilité dans la transmission et la reproduction.

S. Moscovici définit la représentation de la façon suivante :

« La représentation désigne, en priorité, une vaste classe de formes mentales (sciences, religions, mythes, espace, temps), d'opinions et de savoirs sans distinction. [...] Elle a une certaine fixité, s'agissant d'un concept, et une objectivité, puisqu'elle est partagée et reproduite de manière collective. Voilà qui lui donne le pouvoir de pénétrer dans chaque individu, comme du dehors, et de s'imposer (S. Moscovici, 1989: 65) ».

É. Durkheim distingue trois réalités, les processus physico-chimiques du cerveau/les représentations individuelles/les représentations collectives et définit ces dernières comme croyances et valeurs communes à tous les membres d'une société, intrinsèquement distinctes de l'addition des représentations de ces individus. Quand ses contemporains ne voyaient que des représentations individuelles, Durkheim révèle leur nature sociale et s'oppose aux approches psychologisante ou naturalisante de l'époque. En fournissant une interprétation du monde physique et du monde social, les représentations collectives assurent l'emprise de la société sur l'individu. Par la notion de représentations collectives, É. Durkheim a le mérite de permettre de penser les représentations en tant que réalité sociale, de désigner ce pan du réel à prendre en compte pour expliquer les faits sociaux. Il démontre que les mécanismes psychologiques et logiques qui sont à la racine des représentations collectives d'une société sont omniprésents. Il constate également que ces représentations collectives exercent une sorte de contrainte sur chacun des individus qui composent une société grâce à puissance coercitive. Certes, selon É. Durkheim, il existe en chaque individu deux consciences : la conscience individuelle et la conscience collective. Il fait savoir que la conscience collective a un primat sur la conscience individuelle. Cette dernière, sous l'effet de la puissance coercitive, reste constamment en l'individu mais inhibée.

S. Moscovici (1989: 67) résume la pensée de Durkheim comme suit :

« L'individu subit la contrainte des représentations dominantes dans la société, et c'est dans leur cadre qu'il pense ou exprime ses sentiments. Et ces représentations diffèrent selon la société dans laquelle elles prennent naissance et sont façonnées. Partant, chaque type de mentalité est distinct et correspond à un type de société, aux institutions et aux pratiques qui lui sont propres ».

Pour autant, la notion de « représentations collectives », en englobant toutes les constructions représentatives collectives (sens commun, idéologie, religion, science, mythe etc.). Suite aux travaux d'É. Durkheim, l'étude des représentations collectives est par la suite mise aux oubliettes pendant plusieurs années comme le mentionne D. Jodelet « le concept oublié de Durkheim ».

Différents historiens, du domaine de l'étude des mentalités principalement, lui ont toutefois assuré une certaine continuité. M. Vovelle, 1999 souligne l'apport particulier de G. Duby et P. Ariès, G. Lefebvre, M. Bloch, R. Mandrou.¹³ Ces auteurs proposent un nouveau courant de pensée dans le domaine de l'histoire, notamment au regard des attitudes qui reposent sur les représentations collectives. Par exemple, diverses études ont porté sur différentes représentations relatives à la vie, la famille, l'enfant et la mort, la prostitution, le plaisir, le bien-être ou tout élément qui est susceptible de devenir un objet socialement construit et intégré par un groupe dans ses pratiques sociales et sa construction du monde.

Pour ces historiens, « il s'agissait de comprendre, au-delà des conditionnements et des rapports qui régissent la vie des hommes, l'image qu'ils s'en font, l'activité créatrice qu'ils y appliquent en termes d'imaginaire, d'émotions et d'affects » (M. Vovelle, 1999 : 46). Leurs études visaient à « reconstituer des systèmes de croyances et de représentations », en passant de l'inventaire et de la description à une vision dynamique de la réalité des individus et des groupes (P. Mannoni, 2003 : 45).

¹³ Les auteurs ici énumérés sont cités par ordre alphabétique et non par ordre chronologique.

Outre les historiens, l'anthropologue Lucien Lévy-Bruhl a manifesté son intérêt pour cette notion. Les croyances magiques ont été longtemps désignées comme un marqueur infailible révélant, chez un peuple, la présence d'une mentalité dite primitive. Cette affirmation a été, en particulier systématisée par L. Lévy-Bruhl (1857-1939). Cette hypothèse d'une mentalité primitive a émergé dans l'esprit de L. Lévy-Bruhl lorsqu'il cherchait à trouver une alternative à l'évolutionnisme.

Dans l'évolutionnisme le primitif figurait comme un enfant attardé et plongé dans les limbes d'une pensée qui préfigurait, à travers une première formulation du principe de causalité, mis aujourd'hui aux oubliettes. L. Lévy-Bruhl a rejeté ce schéma et a apporté une explication radicalement différente. Le primitif, d'après lui, ne pense pas de travers, il pense autrement, il active des catégories non aristotéliennes de la pensée. Ces catégories primitives ont pour caractéristique essentielle d'être indifférentes aux principes formels d'identité, de tiers exclu, de non contradiction. Elles ont pour seconde caractéristique de restituer non pas les formes de connaissance mais des formes d'expérience affective et mystique. Le primitif ressent plutôt qu'il ne raisonne, éprouve un sentiment d'être au contact de forces occultes plutôt qu'il ne décompose conceptuellement son univers en objets de pensée.

Dans *La mentalité primitive*, ouvrage paru en 1922, L. Lévy-Bruhl s'évertue à montrer à quel point cette mentalité primitive diverge fondamentalement de la mentalité moderne. Il a décrit la mentalité des primitifs, où l'individu subit plus que chez les civilisés la contrainte des représentations collectives du groupe, qui constituent le cadre de ses pensées et de ses sentiments. Il va par la suite atténuer sa position en reconnaissant la présence simultanée des deux mentalités (magique et rationnelle) chez les civilisés comme chez les primitifs, mais avec des proportions opposées.

Le psychologue Jean Piaget a montré la présence de cette mentalité magique chez l'enfant et son accession progressive à la pensée rationnelle à l'âge de raison avec l'aide d'une éducation scientifique et technique. Ainsi apparaît derrière le cadre social, sa dynamique et son évolution. J. Piaget exprime aussi cette idée comme l'ensemble des conduites humaines dont chacune comporte dès la naissance, et à des degrés divers, un aspect mental et un aspect social. L'homme est un et toutes ses

fonctions mentalisées sont également socialisées (1967).

Bien que plusieurs auteurs, de différentes disciplines, se soient intéressés à l'étude des représentations sociales, le chercheur le plus influent dans l'histoire de cette perspective théorique demeure sans aucun doute Serge Moscovici, psychologue social d'origine européenne. Il est le tout premier à utiliser le concept de « représentations sociales ». Serge Moscovici s'est appuyé sur la notion de base de « représentations collectives » d'Émile Durkheim pour développer la théorie des représentations sociales qu'il situe à l'interface du psychologique et du social. A la notion durkheimienne d'une représentation monolithique, issue d'une conscience collective transgénérationnelle et caractéristique d'une société, Moscovici substitue l'idée d'une représentation contextualisée, construite au travers des interactions interindividuelles. Elle permet au sujet social de s'adapter à une réalité contemporaine et concourt elle-même à définir les groupes qui l'élaborent. Pour lui, c'est un outil de pensée pour l'individu qui lui sert dans sa vie quotidienne et qu'il définit comme une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration des comportements et la communication entre individus (1989). S'intéressant à l'évolution de la psychanalyse dans les mentalités de l'époque, il cherche à comprendre le processus d'élaboration par lequel un savoir scientifique se transforme en savoir populaire.

Tel que rapporté par P. Mannoni (2003: 49), les analyses de l'auteur permettent de conclure que :

« La représentation sociale transforme le savoir de type scientifique en un savoir de sens commun (et réciproquement). Les processus qui permettent de comprendre comment s'élabore une représentation sociale sont au nombre de deux principaux : l'objectivation [et] l'ancrage ».

Le premier processus, l'objectivation, vise à rendre concret un élément encore abstrait pour l'individu, à donner une image à un concept (S. Moscovici, 1961 ; D. Jodelet, 1984 ; Palmonari et W. Doise, 1986). W. Doise, Clémence et Lorenzi-Cioldi

(1992: 14) définissent ce processus comme suit :

« L'objectivation rend concret ce qui est abstrait, elle change le relationnel du savoir scientifique en image d'une chose. [...] Elle facilite la communication, [...] par la dissociation d'un concept ou d'un énoncé d'avec le cadre conceptuel scientifique ou idéologique qui lui donne son sens complet ».

Se représenter un objet, ce n'est pas simplement sélectionner ou mettre en valeur un certain nombre de caractéristiques pour en masquer d'autres. Ce n'est pas uniquement, à travers la mise en relief de certaines propriétés, produire une vision partielle d'un objet insaisissable dans sa globalité. C'est aussi reconstruire ses propriétés. En particulier, le travail de la représentation consiste, pour mieux se familiariser avec des notions parfois trop lointaines, qui échappent en partie à la compréhension et sont difficilement communicables, à donner un tour concret à ce qui est abstrait. C'est ce qu'on appelle l'objectivation.

S. Moscovici, (1976:107-108) écrit :

« L'objectivation conduit, on le sait, à rendre réel un schéma conceptuel, à doubler une image d'une contrepartie matérielle » ; L'objectivation permet donc « de résorber un excès de signification en [...] matérialisant ».

Ce processus évolue en suivant plusieurs étapes : dans une première phase, les individus vont sélectionner et décontextualiser certains éléments puisés au sein même des discours scientifiques (D. Jodelet, 1984 ; S. Moscovici, 1976). Les informations vont être l'objet d'un tri qui s'opère en fonction de critères culturels et normatifs. Culturels dans la mesure où les différents groupes sociaux n'ont pas le même accès aux informations. Normatifs dans la mesure où ce qui est retenu dépend des valeurs sociales auxquelles on adhère. A travers ces phénomènes de sélection, les éléments de connaissance vont être détachés du contexte scientifique, acquérir une sorte d'autonomie.

Au cours d'une seconde phase, ce qui était de l'ordre du concept sera « chosifié », doté d'un caractère concret, doté d'une nature. C'est le stade de maturation. Pour D. Jodelet, le processus d'objectivation s'élabore en trois étapes distinctes : la construction sélective, la schématisation structurante et la naturalisation.

La construction sélective par la sélection est la décontextualisation d'un élément théorique. Par la suite, l'individu forme son noyau figuratif avec celui-ci (schématisation structurante), pour finalement s'approprier le concept dans son quotidien (Jodelet, 1984). Quant à l'ancrage, c'est l'étape de l'enracinement de la représentation et de son objet, l'intégration de l'inconnu dans un terrain connu afin de le comprendre et l'interpréter. Elle évoque quatre fonctions que l'ancrage assure à savoir : l'intégration cognitive de la nouveauté ; l'interprétation de la réalité ; l'orientation des conduites et des rapports sociaux ; l'assignation de sens.

En abordant les éléments qui permettent de cerner la notion d'ancrage, D. Jodelet (1984: 372) nous indique que :

« Le processus d'ancrage se décompose en plusieurs modalités qui permettent de le saisir : comment la signification est confrontée à l'objet représenté ; comment la représentation est utilisée comme système d'interprétation du monde social, cadre et instrument de conduite ; comment s'opère son intégration dans un système d'accueil et la conversion des éléments de ce dernier qui s'y trouvent rapportés ».

Une fois enracinées, les représentations sociales vont exercer plusieurs fonctions sur les individus d'un groupe social. La représentation sociale devient alors le prêt à penser des individus du groupe (D. Jodelet, 1984 ; S. Moscovici, 1961 ; Palmonari et W. Doise, 1986). En d'autres termes, « *le processus d'ancrage consiste en l'incorporation de nouveaux éléments de savoir dans un réseau de catégories plus familières* » (W. Doise, Clémence et Fabio, 1992: 14-15).

Suite aux travaux de Moscovici, plusieurs chercheurs se sont intéressés à l'étude de ce nouveau concept. En raison de l'intérêt (actuel et passé) pour l'étude des représentations sociales, plusieurs disciplines se sont appropriées cette notion,

telles que la sociologie, l'ethnologie, l'histoire, la psychanalyse, les sciences de la cognition et de la communication ainsi que les théories du langage.

Deux grandes tendances peuvent toutefois se dégager des différents travaux : La première orientation regroupe les études qui visent essentiellement à définir le concept de « représentation sociale », à en dégager les principales caractéristiques ainsi que les modalités de fonctionnement. À l'intérieur de ce courant, se retrouvent aussi les travaux qui s'efforcent d'associer les représentations sociales à un processus ou à une discipline.

La deuxième tendance, celle qui est ici d'intérêt, renvoie à des travaux qui s'intéressent aux dimensions particulières des représentations sociales, telles que les représentations sociales de la santé et de la maladie (C. Herzlich, 1969, 1975, 1986 ; A. Kleinman, 1980). Un développement sur les représentations sociales de la santé et de la maladie à travers les traditions ethnologique, sociologique et psychologique sera fait dans le chapitre suivant. Abordons d'abord la définition du concept de « représentation sociale ».

2. Définition du concept de représentation sociale

Il existe un grand nombre de définitions en ce qui concerne les représentations sociales, tant la variété d'approches de ce concept est multiple et complexe. Selon D. Jodelet, les représentations sociales peuvent se définir comme : « une forme de savoir pratique reliant un sujet à un objet » (1989: 36-37).

J.-C. Abric, introduit en 1976 la notion de « noyau central » dans sa définition des représentations sociales formulée par « *une vision fonctionnelle du monde, qui permet à l'individu ou à un groupe de donner un sens à ses conduites et de comprendre la réalité, à travers son propre système de référence, donc de s'y adapter, de s'y définir une place ... un guide pour l'action, elle oriente les actions et les relations sociales ... un système de pré-décodage de la réalité car elle détermine un ensemble d'anticipations et d'attentes* » (1994 : 13).

Pour plusieurs auteurs, les représentations sociales sont formées de deux constituants distincts : le « constituant » (ou processus) et le « constitué » (ou produit, contenu). Il est entendu par « constituant » toute l'activité d'élaboration du savoir qui met en œuvre les processus cognitifs, par exemple, les mécanismes d'échanges et de communication, les mécanismes d'assimilation des connaissances, les mécanismes d'interactions sociales, etc. De façon complémentaire, le « constitué » est défini par le contenu inclut dans l'activité d'élaboration du savoir, c'est-à-dire dans le constituant. Par exemple, les idéologies, les normes, les valeurs, les croyances, les superstitions, les opinions ainsi que les préjugés sont tous les produits qui forment la représentation sociale (D. Jodelet, 1984 ; W. Doise, 1986 ; J.-C. Abric, 1989 ; P. Mannoni, 2003).

De façon plus spécifique, la représentation sociale sert d'élément médiateur entre le concept, qui réfère à la dimension cognitive chez l'individu, et la perception, qui renvoie quant à elle à la dimension sensorielle chez ce même individu (W. Doise, 1986 ; S. Moscovici, 1961). D'après S. Moscovici (1961), la représentation sociale est une organisation psychologique, une connaissance particulière à prédominance figurative, qui est structurée par les significations accordées à un sujet ou à un objet. J.-C. Abric, (1989: 188) en reprenant la définition de Doise et en la complétant par la sienne nous offre des définitions intéressantes et complémentaires des représentations sociales :

« Les représentations sociales sont des principes générateurs de prise de position qui sont liés à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux, [...]. Ces schèmes organisent les processus symboliques intervenant dans les rapports sociaux » ; « la représentation sociale est le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique ».

D. Jodelet (1984) identifie, pour sa part, cinq caractères fondamentaux aux représentations sociales. Tout d'abord, elles sont toujours évocatrices d'un objet. Ensuite, elles ont un caractère imageant et peuvent rendre interchangeables la

perception et le concept. De plus, elles sont symboliques et empreintes de sens. Elles sont finalement en constante évolution, en plus d'être autonomes et créatrices de sens. Le rôle principal des représentations sociales est de guider, de prescrire les conduites et les attitudes des individus appartenant à un groupe donné (J.-C. Abric, 1989 ; W. Doise, 1986 ; M. Farr, 1894 ; Jodelet, 1984 ; P. Mannoni, 2003 ; S. Moscovici, 1961).

P. Bourdieu utilise la notion d'habitus pour parler de représentation. Le concept d'habitus est le concept le plus fondamental de sa sociologie. C'est en effet par ce moyen qu'il tente d'articuler, au niveau des agents eux-mêmes, les structures sociales du passé avec les structures sociales en train de se former. D'une certaine manière, pour reprendre le vocabulaire marxien, l'habitus c'est l'ensemble des dispositions pratiques et mentales qui ont pris forme dans la matière du corps et du cerveau sous la force contraignante des structures sociales. Ces dispositions reçues du milieu naturel et social et incorporées dans la matière organique, agissent comme des principes d'action et des catégories de perception grâce auxquels les individus font face aux situations qu'ils rencontrent.

Nous utilisons ici les représentations sociales comme une lunette commune pour regarder le monde. De manière globale, nous nous rapprochons du travail de définition effectué par D. Jodelet (1991). Pour cette dernière, les représentations sociales, s'infiltrant dans les discours, véhiculées par les médias et cristallisées dans les comportements et conduites, « *nous guident dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre une position à leur égard et la défendre* » (D. Jodelet, 1991: 31).

Comme nous l'avons souligné précédemment, il existe un grand nombre de définitions des représentations sociales et une grande diversité lorsqu'il s'agit des caractéristiques de celles-ci à travers la contribution de différents auteurs à son développement.

B. Les caractéristiques des représentations sociales

Les principales caractéristiques montrant l'évolution des représentations sociales dans le domaine psychologique peuvent se résumer de la manière suivante : D'abord, c'est la connaissance de quelque chose par quelqu'un, considérée de manière systémique. Dans ce savoir on assiste à l'abandon de la distinction classique entre sujet et objet. Il n'y a pas de coupure entre les univers intérieur et extérieur de l'individu et du groupe parce que la relation objet-sujet qui détermine l'objet, le stimulus et la réponse se forment ensemble. Ensuite, les représentations sociales possèdent toujours deux faces : l'image et la signification. Il existe une relation de symbolisation de l'objet et d'interprétation par le sujet. Ces représentations sont des constructions élaborées au travers des mécanismes cognitifs, psychiques et sociaux des individus et des groupes. Elles ont pour finalité de servir de grille de lecture et de décodage de la réalité. Enfin, les pratiques constituent l'unique source de transformation des représentations.

Nous avons retenu quatre caractéristiques des représentations sociales qui vont nous aider dans notre travail.

Premièrement, les représentations sociales sont des construits sociaux issus d'un contexte géo-historique particulier, se nourrissant et s'entretenant par et dans le social. Ces représentations s'imposent donc comme construction de la réalité commune à un ensemble social (D. Jodelet, 1991).

Deuxièmement, elles font appel à une lecture commune à un ensemble social. À cet égard, J.-C. Abric parle d'un « filtre interprétatif », d'un « instrument de décodage » (1987), ou encore d'une « vision du monde » (1994) ; ici les représentations sociales se présentent comme « une vision fonctionnelle du monde, qui permet à l'individu ou au groupe de donner un sens à ses conduites, et de comprendre la réalité, à travers son propre système de références » (J.-C. Abric, 1994, p. 13). M. Maffesoli ajoute que les représentations collectives, selon cette notion retenue par ce dernier, agissent comme un liant indéniable. En effet, le phénomène de « "reliance" s'organise autour d'une image réelle, ou d'une image immatérielle ou même d'une idée autour de

laquelle on communique (1993: 95).

Troisièmement, les représentations sociales organisent la réalité. Elles ne sont pas de simples reflets ou dédoublements de la réalité, mais elles relèvent d'une organisation signifiante et forment ainsi un ensemble organisé et cohérent. Aussi, les représentations sociales permettent-elles un : filtrage de l'information disponible sur l'objet de représentation, donnant lieu à des distorsions, des inversions, des réductions, des rajouts de certaines données et/ou à des évaluations, des éliminations, des rétentions et des suppressions d'attributs. Ces altérations, ou biais cognitifs, résultent de l'intervention du mode de pensée, de l'idéologie, du cadre culturel et des systèmes de valeurs de ceux (groupes et/ou individu) qui accueillent un objet ou un phénomène nouveau ou réévaluent un domaine familier (J. M. Séca, 2001).

Quatrièmement, les représentations sociales induisent une gestion du rapport au monde. Aussi, entendons-nous également les représentations comme instrument sur un échiquier social. Selon la place qu'un individu occupe ou souhaite occuper, les représentations ou l'appropriation de représentations peuvent diverger.

De plus, formées d'un noyau ou système central et d'une périphérie, les représentations sociales sont réappropriées et redéfinies au niveau individuel. Dans ce sens, les représentations sociales peuvent être prises comme des lunettes aux verres plus ou moins grossissants selon les personnes, leurs vécus, etc.

Dans ce présent travail, c'est à la recherche du cœur des représentations que nous partons. Le noyau central est en effet « *lié aux normes, aux valeurs, aux attentes, à l'implication personnelle, aux finalités fonctionnelles d'une pratique, à la mémoire et à l'histoire collective, il favorise le consensus et l'homogénéité culturelle et psychologique d'un groupe ou d'un individu* » (J. M. Séca, 2001: 73). À cet égard, il est à même de nous fournir les informations que nous recherchons : les valeurs, les limites, les censures identitaires inhérentes aux représentations sociales du VIH/sida. Partant de ces principales caractéristiques, les représentations sociales vont se structurer afin de permettre leur propre construction.

1. Structure des représentations sociales

Les représentations sociales sont formées d'un processus et d'un résultat. Elles associent une activité mentale (mécanismes intra-psychiques ou cognitifs) aux aspects liés à l'environnement social afin de permettre un processus de construction de la représentation et l'appropriation d'une réalité extérieure.

D. Jodelet définit cet environnement social comme : « *contexte concret où sont situés personnes et groupes, type de communication qui s'établit entre eux, cadre d'appréhension qui fournit leur bagage culturel, codes de communication, valeurs et idéologies liés aux positions sociales spécifiques* ». Pour elle, la réalité est élaborée socialement et les représentations sociales donnent un sens aux comportements du sujet et de son entourage : « *Toute représentation sociale est représentation de quelque chose et de quelqu'un. Elle n'est donc ni le double du réel, ni le double de l'idéal, ni la partie subjective de l'objet, ni la partie objective du sujet. Elle est le processus par lequel s'établit leur relation* » (1984: 360).

Selon D. Jodelet, objet et sujet sont en interaction dans la construction d'une représentation, le sujet se faisant sa propre représentation de l'objet selon le contexte dans lequel l'objet se trouve (1984). De ce fait, on ne peut étudier une représentation en général, mais des représentations sociales en particulier. Une fois la structure des représentations sociales établie, elles vont au travers d'un individu ou d'un groupe d'individus établir des produits que nous nommerons résultats des représentations sociales.

2. Les résultats des représentations sociales

Nous avons vu précédemment que les représentations sociales aboutissent à la connaissance particulière d'un objet, élaborée par un individu ou un groupe d'individu, dans un contexte particulier. Notons avec Jodelet que cette connaissance de l'objet est observable au travers des discours, des conduites, ainsi que toute autre forme de communication et se transmet dans la société grâce à des canaux divers (institutionnels, médiatiques, conversationnels). Cette connaissance va alors servir de grille d'interprétation du réel (1991). On peut dire de manière générale que les

produits d'une représentation sociale se structurent selon trois axes : l'attitude, l'information et le contexte de la représentation. En ce qui concerne l'attitude, Moscovici trouve qu'elle est le reflet de la disposition plus ou moins favorable, positive ou négative d'un sujet face à l'objet qui oriente l'action en relation à l'objet (1961).

Pour C. Herzlich, l'information sur l'objet est formée par des croyances, préjugés, connaissances significatives ou non, stéréotypes que nous possédons de l'objet (1969). Le contexte de la représentation désigne l'individu ou le groupe d'individus qui va structurer les éléments de l'objet de manière différente selon le contexte dans lequel il se trouve. Le temps, l'espace mais aussi tous les autres éléments sont susceptibles d'intervenir dans la contextualisation de l'objet au moment où se produit la représentation. On peut donc dire au niveau des résultats que chaque culture établit sa propre représentation du monde dans lequel elle évolue. Chaque objet va représenter un grand nombre de traits de caractéristiques qui vont être décomposés et décontextualisés. Plus l'objet sera complexe et plus les traits de caractéristiques seront nombreux. Chaque groupe d'individu sélectionnera alors les informations selon leur appartenance culturelle et le contexte dans lequel la situation se trouve, rejetant ou neutralisant les traits conflictuels que pourrait présenter l'objet. Ainsi seules les informations en accord avec nos schémas de références socioculturelles seront retenues. Pour D. Jodelet : « Les notions sont ainsi détachées du champ scientifique auquel elles appartiennent et du groupe d'experts qui les a conçues pour être appropriées par le public, qui, en les projetant comme faits de son univers propre, peut ainsi les maîtriser » (1991: 670). J.-C. Abric (1989) pousse la réflexion un peu plus loin, suggérant que les représentations sociales permettent d'anticiper les actes et conduites des individus et des groupes. Elles permettent d'interpréter une situation, en plus de pouvoir justifier les comportements adoptés. Selon lui, la représentation précède l'action, qui sert par le fait même de filtre interprétatif par la prescription de comportements « acceptables ». Cet auteur est un des instigateurs de la théorie du noyau central, modèle de compréhension permettant de mieux saisir le mode de fonctionnement des représentations sociales.

3. Une autre approche des représentations sociales : la théorie du noyau central

Dans ses travaux de recherche de 1976 à 1989, Abric va développer une théorie selon laquelle il affirme que les représentations sociales se forment autour d'un noyau central qui détermine la signification de la représentation ainsi que son organisation. Dans cette théorie, le noyau central remplit deux fonctions fondamentales :

- une fonction génératrice au travers de laquelle la représentation prendra sa signification en se créant ou en se transformant ;
- une fonction organisatrice ou le noyau central va établir les liens qui unissent les éléments de la représentation entre eux.

Le noyau central est considéré comme l'élément le plus stable de la représentation, et en se modifiant, c'est toute la représentation qui va se trouver modifier. L'étude des représentations va pouvoir alors se faire autour du repérage de ce noyau central et donc permettre de comparer des représentations construites dans des contextes différents. Selon cet auteur, des éléments périphériques se constituent de manière hiérarchisée autour du noyau central, constituant la partie la plus concrète et accessible de la représentation (stéréotypes, croyances, préjugés etc.).

Lorsque ces éléments sont proches du noyau central, ils jouent un rôle important dans la concrétisation de la signification de la représentation ; plus éloignés ils illustrent, explicitent ou justifient cette signification. Ces éléments périphériques forment un système dont la fonction est d'intégrer les éléments dans la situation où se produit la représentation et d'adapter cette représentation selon l'évolution du contexte. Ils exercent une véritable fonction de défense de la représentation afin d'en éviter la transformation. Le même auteur notifie que c'est au niveau de ces éléments périphériques que la représentation est susceptible de se transformer et que l'individu peut supporter des contradictions.

Le noyau central ainsi que les éléments périphériques font des représentations un système à la fois stable et mouvant : « stables et rigides parce que déterminées par un noyau central profondément ancré dans le système de valeurs partagé par les membres du groupe », « mouvantes et souples parce que nourries par des expériences

individuelles, elles intègrent les données du vécu et de la situation spécifique et l'évolution des relations et des pratiques sociales dans lesquelles s'insèrent les individus et les groupes ».

4. Les fonctions de la représentation sociale

Les représentations sociales présentent plusieurs fonctions que nous allons détailler ci dessous :

- tout d'abord, elles permettent de comprendre et d'expliquer la réalité. Elles permettent donc un échange social, une communication entre les individus d'un même groupe qui a acquis et intégré des connaissances lui permettant l'interprétation et la reconstruction de la réalité.

- elles permettent donc à ce groupe d'acquérir une identité sociale et personnelle et donc la sauvegarde de la spécificité du groupe social d'appartenance.

- les représentations sociales guident les pratiques et les comportements jusque dans leur finalité. Elles interviennent dans la définition de la finalité de la situation, permettant de déterminer la démarche cognitive, la structure et le type de communication des individus indépendamment de la réalité objective de la tâche.

- pour Abric, elles permettent aussi de justifier les comportements a posteriori.

L'étude des représentations sociales a fait part à de nombreuses critiques et de reproches : D'après J.-C. Abric « on lui reproche de relever des naïvetés des philosophies sociales du consensus », de par son approche floue et ambiguë (1994 : 29). De plus, il n'existe pas de consensus dans la méthode utilisée en ce qui concerne l'étude des représentations sociales. La clarification des études des représentations sociales se fera grâce notamment aux travaux d'Abric, cités ci-dessus et sa théorie du « noyau central ».

5. La modification des représentations sociales

Lorsqu'une représentation sociale est confrontée à une réalité changeante, lorsqu'elle entre en conflit avec les changements d'un groupe ou d'une société en pleine évolution (ou encore en période de régression), elle tend alors à s'adapter à la nouvelle réalité. Cette transformation peut se réaliser selon trois processus distincts.

Une première façon de vivre une modification est lorsque la représentation est soumise à une forte pression du changement de mentalités à travers le temps. Ainsi, elle évoluera pour ensuite entraîner une modification des conduites et les pratiques socialement appropriées et, par le fait même, la mentalité du groupe en question. Ce type de transformation des représentations sociales s'intéresse à leur aspect dynamogénique.

La deuxième façon possible de modifier une représentation sociale se fait par la transformation des schèmes périphériques qui conduira à une modification partielle ou complète du noyau. Ce processus, qui se réalise sur une longue période, entraîne la naissance d'une nouvelle représentation sociale.

Une dernière façon possible de transformer une représentation sociale est lorsque survient la pression d'un événement important (crises socioculturelles, mutations idéologiques, accidents conjoncturels, etc.) qui entraîne une modification complète et drastique de la représentation sociale (Marie-Hélène Garceau-Brodeur, 2007 : 40).

Flament (1994) tente de synthétiser diverses transformations de représentations sociales sous l'influence de l'évolution des pratiques sociales en un modèle qui se veut descriptif et explicatif. Selon lui, l'origine du changement de représentations sociales est à chercher dans une modification des circonstances externes, c'est-à-dire un état relevant d'une causalité étrangère à la représentation sociale. Ces circonstances externes auraient un effet sur les pratiques sociales qui évolueraient pour s'adapter à ce changement. Ce sont alors uniquement ces comportements globaux modifiés qui pourraient influencer la représentation sociale en modifiant d'abord ce qu'il appelle les « prescripteurs conditionnels » (qui correspondent plus ou moins aux éléments périphériques dans la théorie d'Abric (1994) puis, à travers ces prescripteurs conditionnels, en agissant sur le noyau central qu'il nomme « prescripteur absolu ». Ces prescripteurs « absorbent » donc les modifications

d'origine externe.

Flament explique l'importance d'un changement agissant d'abord sur les éléments périphériques par un principe d'économie cognitive. Un changement du noyau central demanderait une trop grande énergie de la part du sujet. C'est pour cette raison également que le changement ne se fera que si la modification des circonstances est constante et durable ; à cette seule condition, elles pourront modifier les pratiques sociales qui, elles seules, auront une influence sur les représentations. Il ajoute que : « Malgré nos efforts, nous n'avons, jusqu'ici, pu trouver trace de modification d'une représentation sociale sous l'influence d'un discours idéologique » (p. 49). Pour lui, tout se passe comme si le sujet, conscient de faire quelque chose d'inhabituel, justifiait son action par les circonstances, comme s'il pensait : « de par les circonstances, je fais quelque chose d'inhabituel, mais j'ai de bonnes raisons pour cela » (p. 50). Aussi, les « bonnes raisons » évoquées seraient-elles incorporées dans sa représentation et pourraient alors transformer le noyau. Cette idée de justifier ces actions inhabituelles par un changement de représentations se retrouve dans les théories de la « dissonance cognitive » : de façon plus ou moins consciente et efficace, le sujet chercherait toujours à justifier ses comportements « déviants » pour rétablir un équilibre cognitif entre ses actes et ses pensées, ses convictions et ses attitudes. Pour que certaines théories implicites telles que les représentations sociales se modifient, il faudra attendre que tout un contexte historique change et que prenne place une autre mentalité.

Conclusion

Après étude des représentations sociales, nous constatons que celles-ci restent une notion difficile à cerner, constamment en mouvement selon les groupes, les personnalités qui les composent et le contexte dans lequel elles se mettent en place et s'exercent. De même, toute représentation sociale vise la production d'informations significatives donnant lieu à une vision commune des choses. Nous aborderons dans le chapitre suivant cette vision commune des choses que l'individu et sa société ont de la santé et de la maladie.

CHAPITRE III : LES RECHERCHES SUR LES REPRESENTATIONS SOCIALES DE LA MALADIE

Après le développement sur les théories de représentations sociales, ce chapitre a pour ambition de s'occuper des représentations sociales relatives à la santé et à ses troubles (aux maladies). Ce processus de mise en sens de la maladie se retrouve dans toutes les cultures et dans toutes les sociétés, quelles que soient leurs civilisations (des plus archaïques aux plus grandes). C'est pourtant assez récemment seulement que ce thème a commencé à retenir l'attention des chercheurs.

La circonscription de l'objet dans le domaine de la sociologie ne doit pas conduire à penser que seuls entrent dans un tel champ de recherche, les travaux exclusivement abordés par les chercheurs de formation sociologique. Une telle délimitation serait une frontière stérile, par le fait même qu'elle ignore l'interdépendance et la complémentarité active à l'intérieur des sciences sociales. Ce domaine couvre des perspectives multiples. Nous présenterons les différentes traditions anthropologique, sociologique et psychologique.

A. La tradition ethnologique (Anthropologie médicale, dans l'aire culturelle anglo-saxonne, Ethnomédecine, dans l'aire culturelle allemande)

Selon G. Jahoda (1993), l'intérêt pour les savoirs subjectifs est parti des études sur les sociétés « périphériques » (non euro-américaines). C'est beaucoup plus récemment qu'ils sont devenus objet d'études en relation avec les « peuples du centre » (Euro-américains). Dans le contexte ethnologique, les systèmes médicaux extra-européens (médecine des cultures primitives) ainsi que leurs savoirs (experts et simples) ont été simplement ignorés dès le départ ou considérés comme facteurs dérangeants pour la médecine coloniale européenne. Les études étaient alors centrées sur la seule culture matérielle et enfermées dans le seul domaine des représentations religieuses et des pratiques magiques. Quoiqu'il en soit, c'est paradoxalement grâce à ces études, qu'on a pu lire, pour la première fois, des descriptions des représentations étiologiques sur la maladie et des techniques médicales utilisées par les cultures non européennes. Ces études ont été mises au point pour la première fois

par l'anthropologie médicale.

1. L'Anthropologie médicale et les grandes orientations de la recherche

On entend généralement comme relevant du domaine de l'anthropologie médicale les travaux qui portent leur attention sur les représentations de la maladie, les itinéraires des malades, le rôle des thérapeutes ou les pratiques thérapeutiques de toutes sortes (dont les rituels de guérison), en fonction du système socioculturel dans lequel ils s'insèrent.

L'anthropologie médicale repose sur le postulat que la maladie (fait universel) est gérée et traitée suivant les modalités différentes selon les sociétés et que ces modalités sont liées à des systèmes de croyances et de représentations déterminés, en fonction de la culture dans laquelle elle émerge. Bien que cet énoncé n'ait été systématisé que plus tard, on en trouve l'ébauche chez Rivers (1924) dont les travaux sur la médecine magico-religieuse lui valent d'être considéré comme un précurseur de la discipline. L'objet principal des travaux de Rivers a été de cerner la nature des concepts de la maladie élaborés par différentes sociétés. Il a tenté le premier de relier de façon systématique les médecines traditionnelles et d'autres aspects de la culture et de l'organisation sociale. Dans *Medicine, Magic and Religion*, W. H. R. Rivers montre que les pratiques médicales des sociétés « primitives » découlent de certaines croyances médicales, et qu'elles prennent un sens en fonction de ces croyances. Il a ainsi suggéré d'une part que la pratique médicale était un processus social qu'il fallait étudier au même titre que les autres processus sociaux, et, que, d'autre part, les conceptions médicales selon les européens erronées, n'en sont moins fondées sur un système de croyances cohérent et logique.

A la suite de W. H. R. Rivers, un certain nombre d'acteurs ont contribué à constituer l'anthropologie médicale en domaine à part entière, relevant de l'anthropologie sociale et culturelle. Les principaux travaux effectués en anthropologie médicale ont été marqués par deux grandes orientations : l'orientation fonctionnaliste et l'orientation cognitive.

1.1. L'orientation fonctionnaliste

On peut ranger sous cette catégorie les travaux dont l'objectif principal a été de rechercher la fonction sociale des représentations de la maladie dans les sociétés étudiées. Dans un article fort perspicace écrit dès 1941, A. I. Hallowell montre que l'interprétation et le traitement de la maladie remplissent une fonction de contrôle social dans les sociétés dépourvues d'institutions politiques et judiciaires spécialisées pour régler les conflits et imposer le respect de leurs normes.

Quelque temps plus tard, et dans la même orientation, H. Ackerknecht (1946) renouvelle ce type de problématique, et s'inspire du relativisme culturel pour réaffirmer l'unicité de chaque culture et par conséquent, selon lui, de chaque modèle médical. L'essentiel de la thèse de H. Ackerknecht est que les différentes parties constitutives d'un modèle médical sont liées entre elles de manière fonctionnelle.

Suivant la voie ouverte par A. I. Hallowell, H. Ackerknecht souligne à son tour la fonction du contrôle social jouée par la conceptualisation et le traitement de la maladie dans les sociétés traditionnelles. Il écrit notamment, de façon assez saisissante : « Dans la société primitive, la médecine magico-religieuse fournit, aux moindres frais, les services qui sont rendus dans la nôtre par les Tribunaux, la police, les maîtres d'école, les prêtres ou les soldats » (1971: 168).

Cette thèse est également soutenue par les travaux de Turner (1968) qui illustre, avec l'exemple des Ndembu de Zambie, le rôle social que remplit l'institution divinatoire, chargée d'élaborer le diagnostic de la maladie (relever les causes du malheur, de la maladie ou de la mort). En l'occurrence, l'ethnologie des rituels ndembu révèle que pour déterminer les causes de la maladie, le devin enquête sur le contexte social particulier du malade, procédant ainsi à une véritable analyse de la situation sociale du groupe (des positions que chacun y occupe, et des relations qu'il entretient avec son entourage). Pour Turner, la consultation divinatoire, à travers sa fonction diagnostique a certaines affinités avec la procédure judiciaire, au cours de laquelle sont révélés les conflits sous-jacents en vue d'y remédier. Il s'agit avec la divination, de réparer les perturbations du champ social.

Parvenus au postulat que la médecine est un art des usages sociaux de la maladie, de nombreux anthropologues, notamment anglo-saxons, se sont attachés à identifier les mécanismes par lesquels une société assure un contrôle social sur les individus, et de cela, au moyen de la maladie, de ses représentations et des pratiques qui lui sont associées. Ces recherches ont permis de montrer que la maladie, en tant qu'événement malheureux affectant à la fois l'individu et le groupe, est génératrice de pratiques qui débordent le champ strictement médical. Toutefois, bien que leurs analyses conservent en partie leur validité pour de nombreuses sociétés, ces recherches ont en partie occulté les conduites de résistance que les individus peuvent développer à l'égard de ce contrôle social. On le constate par exemple chez les Bisa du Burkina-Faso où l'apparition de la maladie est interprétée comme la sanction, infligée par les ancêtres ou les puissances surnaturelles, d'une conduite réprouvée par la société, telle que le vol, l'adultère, le manque de respect à un vieux (nous sommes là dans le contexte d'une organisation sociale basée sur l'opposition entre aînés et cadets), la négligence à accomplir son devoir, etc. Le traitement de la maladie passera par la réparation du mal commis, considéré à l'origine de la maladie (S. Fainzang, 1986). Cependant, les catégories explicatives de la maladie peuvent aussi être manipulées par les individus de façon à tenter de se soustraire au contrôle assumé par l'institution divinatoire (S. Fainzang, op.cit.).

1.2. L'orientation cognitive

Cette orientation se focalise sur les manières dont les différentes cultures perçoivent et structurent l'expérience. Elle cherche à identifier les catégories forgées par ces cultures pour comprendre l'expérience de la maladie. Les travaux d'E. Evans-Pritchard (1937) sur les conceptions sorcellaires des Azandés ont montré que les croyances (en apparence irrationnelles) relatives à l'étiologie et à la résolution du malheur prenaient sens dans leur contexte. E. Evans-Pritchard est désormais devenue une référence obligée quand on veut signifier que dans les sociétés dites traditionnelles, l'apparition du malheur s'intègre dans un dispositif explicatif qui renvoie à l'ensemble des représentations sociales du groupe. Il illustre cet énoncé par l'exemple célèbre de la chute du toit d'un grenier. Un grenier est une construction à

base de terre et de matières végétales, où sont entreposées les récoltes (en l'occurrence des céréales) et dont le toit avancé, produit de l'ombre. Nous sommes devant une situation banale de la vie quotidienne : celle où un homme est assis et se repose à l'ombre du toit d'un grenier.

Imaginons que le toit tombe sur cet homme, celui-ci va reconnaître deux séries causales indépendantes : certes, le grenier s'est effondré parce qu'il était mal fixé ou que les bois qui les soutenaient en étaient défectueux ; mais c'est sur telle personne et à tel moment qu'il est tombé ; et il y a là, pour les Amandé, un signe à décrypter (par exemple, c'est le signe que l'homme en question a commis une faute ou qu'il est victime d'une persécution par un tiers. Avec Evans-Pritchard, la nécessité est soulignée avec une plus grande acuité d'envisager l'objet maladie et le système médical d'une société donnée ; de relation avec la totalité socioculturelle de celle-ci, et de rechercher les liens existant entre les différents aspects de la vie du groupe (organisation sociale, mode de vie, croyances, rituels, etc.).

1.3. De l'anthropologie médicale à l'anthropologie de la maladie

Jusqu'à la fin des années 1960, les travaux de l'anthropologie médicale portaient sur les pratiques thérapeutiques et le discours des thérapeutes. A partir des années 1970, il y a eu un changement d'orientation. De plus en plus, l'intérêt des chercheurs s'est porté sur le discours profane de la maladie et sur l'objet de la maladie en tant que tel. Ce changement s'est accompagné d'une critique du rôle de modèle que jouait la conception biomédicale de la maladie. Le modèle étudié est celui de la biomédecine occidentale.

Pour A. Kleinman, ce qui intéresse l'anthropologue, ce n'est pas la maladie en tant que catégorie objective de la médecine, mais la manière dont les gens ordinaires élaborent leur propre notion de maladie à travers leur propre pratique, leur propre expérience et les contacts qu'ils ont avec les spécialistes.

Il propose une nouvelle terminologie en se basant sur trois termes anglais : disease, illness, sickness.

- disease désigne la notion biomédicale de la maladie ;
- illness désigne des expériences et des perceptions socialement dévalorisées qui incluent l'expérience de la maladie sans toutefois s'y réduire complètement ;
- sickness est un terme neutre. Le sens précis peut se rapporter, selon le contexte soit à la notion médicale de la maladie, soit à sa dimension psychosociale.

Allan Young (1982) a repris cette terminologie pour la modifier :

- disease : entité nosologique qui est reconnue par la biomédecine et qui entre dans une nomenclature médicale ;
 - identité : concept, représentation dont le référent est assimilé à un être réel (la déesse Athéna représente la Grèce classique, mais aussi Athéna la déesse de la guerre). La médecine crée des identités ;
 - nosologie : étude des traits distinctifs des maladies ;
 - identité nosologique : maladie individualisée (grippe, rhumatisme, etc.). Il s'agit des caractéristiques pathologiques de la biomédecine.

Le mot le plus proche dans le langage médical est affection. Mais cette notion de disease n'est propre ni à la biomédecine, ni aux médecines savantes ;

- illness désigne l'état de maladie en tant que subjectivement vécu par un individu (patient) ;
- sickness : désigne l'état de maladie en tant que maladie socialement reconnue.

Ces terminologies se sont imposées aux chercheurs en Anthropologie en raison de la valeur opératoire. Elles permettent de distinguer les niveaux auxquels la notion de maladie peut être appréhendée dans la recherche ; cette classification est d'autant plus intéressante lorsqu'il y a désaccord entre l'individu qui se croit malade et ceux qui ne le croient pas malade et dont il va solliciter la reconnaissance de son état de malade. Cette reconnaissance de l'état de maladie est toujours le résultat d'un ordre négocié.

Illness et sickness sont universels parce qu'ils désignent l'état de la maladie, notion qui est inséparable de la communication sociale. Les partenaires sociaux doivent disposer d'une définition commune et sociale de l'état de maladie et de ressources sémantiques pour traduire en des termes sociologiquement significatifs le vécu individuel. Replacé au centre de l'étude la notion même de maladie a conduit de nombreux auteurs à renoncer à la notion d'anthropologie médicale pour lui préférer la notion d'anthropologie de la maladie.

La notion d'anthropologie médicale sous-entend que l'on va privilégier le point de vue des thérapeutes spécialisés (cf. Laplantine dans son anthropologie de la maladie). Or le point de vue des profanes est aussi intéressant. Il est d'autant plus valable lorsqu'il y a une médecine savante. Lorsqu'il n'y a pas de médecine savante, les points de vue des profanes et des thérapeutes sont proches. L'anthropologie médicale s'intéresse à l'ensemble des pratiques sociales qui ont des incidences sur la santé et la maladie. Cependant, certaines pratiques ne possèdent pas une finalité spécialement thérapeutique.

Au Laos, des rites annuels pour les génies tutélaires du village sont des rites à finalité religieuse : il s'agit de renouveler le contrat entre les génies et les hommes. Ce contrat permet de cultiver le sol qui est propriété des génies. Secondairement le culte possède une finalité thérapeutique : si ces rites ne sont pas accomplis, des maladies peuvent s'abattre sur le village. C'est une finalité par défaut. Cette perception surnaturelle de la maladie s'observe également en Afrique subsaharienne. Au Togo, des maladies sont expliquées par des données mystiques ; ainsi le lépreux est malade parce qu'un interdit a été rompu. La rougeole est une maladie de Dieu et, si un malade meurt, on dira qu'un sorcier l'a dévoré (T. Atchrimi, 2008). En empruntant l'exemple des Éwé¹⁴ du Sud-Togo, T. Atchrimi (2008 : 92-95) montre que la santé en Afrique est une émanation de la force vitale divine et que la cause de la maladie est une intervention d'ordre surnaturel. À cet effet, les pratiques

¹⁴ Le mot a connu plusieurs orthographes au fil de l'histoire, qui chacune ont tenté de rendre au mieux la sonorité originelle. C'est ainsi que les graphies ÉVÉ puis EVHÉ de l'époque coloniale sont devenue ÉWÉ (Évé prononcer e'βε en grammaire éwé), plus apte à restituer la véritable phonie du mot.

traditionnelles des soins de santé commencent habituellement par des cérémonies de libation pour invoquer les esprits dont le mécontentement serait à l'origine du mal. Pour des soins proprement dits, on a recours aux guérisseurs herboristes qui prescrivent des plantes spécifiques pour des cas de maladies. « Convaincue que la maladie a une cause supranaturelle, le malade fera d'autant plus confiance à une thérapie qui vise à rétablir l'ordre rompu, à le réinsérer dans l'harmonie. » C'est alors que le « traitement » du corps humain devient problématique devant certaines nécessités de la médecine moderne. Il est vrai qu'en observant des croyances ancestrales, on peut constater des situations qui contrastent avec les mœurs modernes, des comportements d'inspiration ancestrale qui survivent mal dans cette période de mutations techniques.

En effet, le système religieux des Éwé est centré autour de l'existence de vaudous, c'est-à-dire de divinités qui règnent, en partie, sur l'univers des humains. Cette domination cosmologique reste cependant assez limitée puisque ces derniers sont responsables de la destinée de leurs dieux. L'existence métaphysique d'une divinité ne suffit pas à lui assurer leur vénération : sa présence doit, de surcroît, être reconnue sur terre par la construction d'un autel en son honneur. Une divinité qui n'offre pas la protection demandée peut, au fur et à mesure, perdre les faveurs de ses fidèles. Inversement, une négligence prolongée peut mener à de sérieuses complications pour les humains, allant de la maladie à la mort. Cette dépendance mutuelle se fonde en fait sur une responsabilité réciproque : les humains se sentent en partie pris en charge par leurs divinités, leur assurant en retour leur légitimité. Certains vaudous sont liés à des maladies spécifiques, tels que le *Sakpata*, dieu de la variole ; *Toxosu*, dieu des rivières, responsable du mongolisme, de l'encéphalite, des handicaps physiques et mentaux et de toute anomalie congénitale (nanisme, naissance gémellaire, etc.) ; *Heviesso*, divinité de la foudre et du tonnerre, dont la colère peut causer de mortelles affections.

D'après Atchrimi, le corps humain dépend (et est intimement lié à) l'existence cosmologique des divinités et des ancêtres garantissant, par leur bienveillance et par leur persuasion, longévité, prospérité et bonne santé pour les peuples Éwé. Mais la présence physique des individus est aussi inséparable de la réalité spirituelle. Aussi

les Éwé ne distinguent-ils pas le corps de l'esprit, sauf dans les situations exceptionnelles. Cette dissociation s'opère, par exemple, dans les cas de sorcellerie, où le corps n'est plus considéré comme un récipient vide, sans substance, celle-ci ayant été appropriée par un sorcier. Le corps est déjà celui d'un mort, puisque l'essence, la vie, l'ont quitté (1995).

Cette perception de la personne affecte la définition de la maladie, les comportements de santé et les démarches thérapeutiques. La nature de l'une de ces composantes dépend étroitement de celle de l'autre. Cette notion moniste de l'individu et de sa position dans un univers cosmologique est étrangère à la définition occidentale de la médecine et de la santé. Les troubles physiques, dont les causes sont difficiles à identifier, ou ceux ne présentant pas de symptômes physiques observables, sont souvent réduits au domaine psychique ou psychologique. La médecine occidentale tend donc, par cette distinction entre le somatique et le psychique, à maintenir la dualité et la séparation du corps et de l'esprit, participant ainsi à l'association du psychique à un état individuel, dont la profession médicale au sens large se soucie peu, puisqu'il ne se soumet pas facilement au paradigme scientifique. Si le corps et l'esprit sont ainsi dissociés l'un de l'autre, la santé physique de l'individu peut, en certaines circonstances, être perçue comme victime de l'inconscient et de l'irrationnel, tous deux réduits à la responsabilité individuelle du patient et ainsi isolés du domaine social. Cette distinction est, au contraire, minimisée, le corps aussi bien que l'esprit viennent s'intégrer dans la composition de toute maladie, et celle-ci se maintient dans le domaine social. Car la maladie est, chez les Éwé, un phénomène qui se définit avant tout dans un contexte collectif.

Le lien entre la définition de la maladie et la conception du corps humain joue un rôle fondamental dans toute décision concernant le patient et dans les démarches entreprises à la recherche d'un traitement approprié. La maladie est ainsi souvent perçue comme un état progressif, suivant plusieurs phases, et où il est essentiel de trouver le traitement correspondant avant qu'il ne soit trop tard. En conséquence, la notion de la maladie incurable reste pratiquement inconnue.

Les Éwé distinguent deux types de maladies. Certains troubles affectent simplement la surface du corps : il est question de maux externes et bien visibles ; ce type d'affection est souvent épisodique et sans conséquences à long terme. Par contre, toute maladie prolongée sera traitée différemment. En effet, plus une maladie est persistante, plus il devient impératif d'en identifier la cause véritable, qui est souvent d'ordre social. Le plus souvent, celle-ci est perçue comme étant liée à un déséquilibre de la personne vis-à-vis des ancêtres, des divinités ou de groupe lignager. Ce « désordre cosmologique » ne peut être soumis ni à l'hôpital, ni au dispensaire, les véritables causes échappant aux compétences de ces établissements. D'une façon générale, les Éwé s'accordent, sans toutefois remettre en cause la notion traditionnelle de la maladie, pour dire que les centres de santé ne sont efficaces que lorsqu'il s'agit de blessures, ou d'abcès. Ils y vont aussi en cas de graves crises de paludisme. Si le mal n'est pas guéri, sa cause est remise en question. Dans de telles circonstances, tout traitement purement médical est voué à l'échec puisqu'il ne traite que les symptômes, et non les causes réelles de la maladie. Celles-ci sont, dans ce sens, un phénomène purement social. En outre, la maladie est rarement perçue comme un problème individuel. Au-delà du lien existant entre le domaine rituel et la perception du bien-être de la personne humaine, s'ajoute une responsabilité partagée par les membres du groupe résidentiel ou lignager. Cet élément est souvent mentionné par la population. Une femme déclarait qu'elle n'irait pas à l'hôpital puisqu'elle se retrouverait toute seule, et que si elle succombait, personne ne viendrait pour la veillée funèbre. Aussi, pendant les visites aux guérisseurs, les patients se présentent-ils rarement seuls. La présence d'un parent est particulièrement importante lors de la première consultation (afin d'établir les bonnes conditions du traitement), ainsi qu'à la dernière. À cette occasion, aflaxoxo, une cérémonie marquant la guérison du patient, a lieu. Des sacrifices sont offerts aux ancêtres et aux divinités (présents pendant toute la période du traitement) en guise de remerciement. Le philosophe Georges Canguilhem a bien montré que la norme qu'est la santé ne renvoie pas qu'à l'état organique individuel : « *C'est au-delà du corps qu'il faut regarder pour déterminer ce qui est normal pour ce corps même* » (2004 : 7). Pour lui, la santé se définit par la capacité, pour l'homme, de maîtriser son milieu non seulement physique mais aussi social : « *Le vivant ne vit pas parmi des lois mais*

parmi des êtres et des événements qui diversifient ces lois. » (2008 : 95). La maladie et la santé se définissent donc en fonction des exigences et des attentes liées à notre environnement, à nos insertions et à nos relations, familiales et professionnelles par exemple, et constituent des états sociaux. Dans les sociétés où la médecine scientifique moderne s'est imposée, le savoir médical fournit à chacun des notions et des explications concernant la nature et les causes de son mal. L. Boltanski bien démontré les conditions qui favorisent l'acquisition d'une telle « compétence médicale » par le malade : ce sont les membres des milieux les plus favorisés qui intériorisent le mieux les catégories conceptuelles du savoir médical. Les raisons en sont claires : ils consultent plus souvent le médecin ; proches de lui par l'origine sociale, ils partagent ses visions du monde et communiquent facilement avec lui ; enfin, leur niveau d'éducation élevé rend plus aisée la transmission de connaissances du médecin au malade. Ils sont donc les plus enclins à décrypter leurs maladies et à communiquer à son sujet selon les catégories de la médecine.

Avant l'introduction de la médecine moderne en pays Moba, la médecine traditionnelle représentait le seul recours en cas de maladie. Le nombre croissant de ceux qui font appel à elle aujourd'hui s'explique par le fait que la plupart des gens en Afrique n'ont pas accès aux soins de santé publique, parce que trop onéreux. La deuxième raison est qu'il y a des maladies face auxquelles la médecine moderne reste impuissante comme le note Khalis cité par B. Guigbile :

« Les motivations qui conduisent à la consultation (des guérisseurs) sont d'une part l'évocation d'une maladie que le patient et l'entourage jugent spécifiquement africaine, et d'autre part le désir de connaître la cause profonde du mal. Ces deux motifs s'enracinent dans le modèle culturel de la maladie telle qu'elle est vécue en Afrique. Les échecs de la médecine occidentale et les coûts élevés des médicaments orientent les malades vers la médecine traditionnelle. Parfois c'est un membre du personnel médical de la structure moderne qui invite le malade à se rendre chez le guérisseur, le mal ne relevant pas de sa compétence » (Kalis, 1997 cité par B. Guigbile, p.128).

Les Moba parlent d'ailleurs couramment des maladies qui relèvent de la médecine du Blanc (*btul tebgu*) et de celles qui ne peuvent être guéries que par les Noirs (*nibôtebgu*), c'est-à-dire, les guérisseurs. Dans certains milieux, on a cherché à promouvoir une véritable collaboration entre les tradithérapeutes et les praticiens de la médecine moderne dans la prise en charge des patients (B. Guigbile, p.129)

Plus généralement, le rapport au corps est modelé par la proximité d'un groupe social avec le discours scientifique dominant dans les sociétés nouvelles. Cette note culturo-anthropologique se justifie en ce qu'elle nous interpelle et nous invite à nous interroger sur quelques aspects de la société togolaise en interface avec certaines initiatives de développement de type moderne (débat sur la tradition et la modernité). Ainsi avons-nous constaté que les attributs métaphysiques, divins, sacrés, accordés à la personne humaine, et la valence symbolico-énergétique qu'ils affectent au corps (humain) en particulier, contrarient parfois certaines actions et initiatives des temps nouveaux. Toutes ces valeurs constituent des aspects à prendre en compte lorsqu'il s'agit des actions sanitaires en général et du sida en particulier.

Worsley explique que l'anthropologie doit rompre avec la tradition de Rivers selon laquelle l'anthropologie de la maladie a pour vocation l'étude des systèmes médicaux non occidentaux. Il critique cette position par l'intermédiaire des médecines non occidentales.

Dans l'anthropologie de la maladie, il y a souvent une grande part d'ethnocentrisme ; ces systèmes font référence à des traditions médicales indépendantes les unes des autres. Il y a méconnaissance des influences des diverses traditions médicales. Le point de vue médical s'appuie sur les manières de penser la maladie et sur la manière dont elle s'enracine en occident dans les traditions intellectuelles et morales qu'il qualifie de méta médicales. S'il doit y avoir une anthropologie de la maladie et de la médecine, il faut alors mettre en relation cette anthropologie avec les autres méthodes de l'anthropologie.

Augé explique que la démarche de l'anthropologie médicale est restée prisonnière d'une perspective évolutionniste qui opposait de manière stérile la médecine dite moderne aux médecines dites traditionnelles ou primitives. Pour Augé, les faits

magiques possèdent des dimensions sociales s'ils sont considérés comme cause de maladie, mais il envoie aux enjeux sociaux ; le sorcier est un acteur social qui a une position particulière. L'anthropologie médicale a qualifié de magie les interprétations de la maladie qui font du désordre biologique les signes d'un désordre social. Ce qui intéresse l'anthropologie c'est que dans toute société la maladie possède toujours une dimension sociale.

Pour Young, l'anthropologie de la maladie est constituée par la maladie dans sa dimension sociale ; c'est ce qu'il nomme *sickness*, et non la maladie dans sa dimension vécue (*disease* ou *illness*). Il admet l'existence de deux types de travaux :

- ceux de la perspective d'Augé (dimension sociale) ; ce sont les travaux de l'anthropologie de *sickness* ;
- ceux qui se placent au point de vue du sujet individuel et qui s'intéressent à la manière dont les individus organisent leur propre expérience de la maladie ; travaux de *illness*.

Good, quant à lui, s'intéresse au réseau sémantique de la maladie. Selon lui, « c'est le réseau des termes, des situations, des symptômes et des impressions qui sont associés à une maladie et qui lui donnent un sens au point de vue du sujet ». Il insiste sur la fluidité de ces réseaux (nombre, variables, hétérogénéité, etc.). Cette fluidité du réseau permet au sujet de réorganiser continuellement son expérience de la maladie en fonction des circonstances.

La notion de modèle de Kleinman recouvre un essai de modélisation sur la manière dont les individus rationalisent leur conduite de la maladie en fonction de leur fond culturel et de l'interaction du système médical. Young reconnaît l'intérêt de ces approches, mais il en souligne aussi les limites. Ce qui détermine les conduites thérapeutiques, c'est la maladie dans sa dimension sociale et non vécue. Augé conçoit l'anthropologie comme une anthropologie sociale. A ses yeux, seule la dimension sociale de la maladie intéresse l'anthropologie. La dimension individuelle et vécue de la maladie constitue également une étude anthropologique selon Young. L'opposition entre *illness* et *sickness* doit être relativisée, mais n'est pas réductible à une opposition individu/société pour la raison que le vécu de la maladie a déjà une dimension sociale. L'expérience de la maladie présente toujours une dimension

individuelle et sociale à toutes les étapes de « l'itinéraire thérapeutique ».

Cet itinéraire thérapeutique est constitué de trois étapes :

- perception par le sujet d'une maladie qui est susceptible d'être interprétée en termes de maladie. C'est l'étape de la maladie vécue (illness). Or cette étape a déjà une dimension sociale parce que le seuil de perception des symptômes et de leur perception différentielle sont influencés par le milieu culturel, la sémantique et la position occupée dans la société.
- communication par le sujet d'informations sur son vécu, ce qui est susceptible de déboucher sur une reconnaissance de l'état de maladie. Elle permet au sujet d'accéder au rôle de malade.
- La communication pose trois problèmes : comment le sujet perçoit-il sa maladie, comment communique-t-il à propos de la maladie ? Comment communique-t-il sur son vécu ?

Les travaux de l'anthropologie de la maladie se sont attachés à ces questions. Ils suggèrent que le sujet élabore toujours une théorie de sa propre maladie afin de la rendre intelligible et signifiante. Elle s'exprime à travers un langage profane qui véhicule des catégories culturelles, des représentations sociales, des notions morales. Ces représentations sont variables et dépendent des sociétés et à l'intérieur de celles-ci des catégories sociales. Qui est habilité à reconnaître l'état de maladie ? Les réponses sont sociales (famille, profession, devin, etc.). Tout dépend des sociétés. Quelles sont les implications du rôle de malade ? Les réponses sont variables. Le malade a le droit de ne pas assumer ses responsabilités sociales habituelles. Il a le devoir corrélatif de se conduire comme la société l'attend d'un « bon malade ». Or selon les cas, ce devoir s'accompagne soit d'une évolution vers un statut enviable, soit d'une stigmatisation sociale. Le sujet va être privé de certains droits (les lépreux du Moyen-âge). Le rôle de malade peut s'accompagner soit du maintien dans le groupe d'origine soit il va être agréé (temporairement ou définitivement) à un nouveau groupe social.

En ce qui concerne l'interprétation de la maladie et choix d'un traitement, les situations sont variables selon les sociétés. L'interprétation va soit porter sur les symptômes et déboucher sur l'identification d'une entité nosologique soit, reposer sur une pratique symbolique, telle que la divination qui ne tient aucun compte des symptômes. Ce diagnostic peut alors déboucher sur un traitement de type symbolique ou faire appel à des remèdes. Le diagnostic ne détermine pas nécessairement le traitement qui peut être lui-même symbolique ou à base d'un traitement. Cette étape présente un caractère éminemment social. Très souvent, la maladie est interprétée sous la forme d'un désordre social. Même la biomédecine admet l'existence de causes sociales de la maladie (épidémiologie née dans le contexte de la morbidité ouvrière de la fin du XIX^{ème} siècle).

Dans les sociétés où l'interprétation de la maladie en termes symboliques est fréquente, le diagnostic dépend plus du type de thérapeute que l'on est allé consulter que des symptômes. Aussi, les anthropologues se sont-ils intéressés à l'étude des registres des représentations sociales. Un schéma dont les anthropologues ont montré l'existence dans de nombreuses sociétés traditionnelles est celui de la maladie « exogène ». La santé est naturelle, elle est dans « l'ordre des choses » si les personnes sont en harmonie avec leur entourage social et religieux. La maladie en revanche, n'est pas naturelle, elle ne provient pas de l'individu lui-même mais dérive de l'introduction, réelle ou symbolique, dans le corps des éléments nocifs, matérialisant, le plus souvent, la volonté de nuire d'un membre de la communauté, d'un sorcier, d'une divinité ou d'un ancêtre. Les études ethnomédicales et anthropomédicales ultérieures ont pu établir combien les modèles explicatifs (établissant un lien nécessaire entre les hommes, la santé et la maladie) peuvent être variés et appropriés. Les différences sur les représentations mentales de la santé et de la maladie peuvent être interculturelles ou intra culturelles.

Un autre courant de cette littérature ethno-médicale et anthropo-médicale s'est intéressé plutôt aux conceptions de l'anatomie et de la physiologie du corps humain. Elle en a conclu que les représentations du corps sain dans les sociétés non industrialisées sont principalement des théories d'équilibre. Elles conçoivent la santé (de manière dynamique) comme étant la résultante équilibrée du rapport entre les

hommes, entre l'homme et la nature et entre l'homme et le monde surnaturel. En ce sens, un trouble dans un domaine donné peut se manifester sous la forme de problèmes physiologiques ou émotionnels (la théorie des vases communicants d'O. Bimwenyi-Kweshi (1981) et celle de la toile d'araignée de Tempels (1959).

Le fonctionnement sain du corps se comprend comme résultat d'un équilibre harmonieux entre deux ou plusieurs éléments ou forces à l'intérieur du corps. Cet équilibre dépend en partie des facteurs externes comme la nourriture, l'environnement et les forces surnaturelles. Mais il dépend aussi des facteurs internes comme la défaillance des organes ou le déficit mental.

De toutes ces théories de l'équilibre la plus répandue est celle de l'équilibre des fluides corporels. Selon cette variante, l'homme ne peut jouir d'une bonne santé que s'il y a équilibre dans son corps entre le froid et la chaleur. Ces éléments (froid-chaleur) ne renvoient pas nécessairement à la température mesurable avec un thermomètre, mais à la force symbolique qui se rencontre dans la plupart des substances comme nourriture, plantes, médicaments. Les états mentaux, les maladies, les forces naturelles et non naturelles ont leur place dans cette théorie. La santé est au rendez-vous lorsque le corps conserve sa température interne en équilibre.

Selon C. Helman (1978, cité par Bengel & Belz-Merk, 1997), une conception analogue existe en Grande Bretagne dans les représentations mentales populaires, selon lesquelles c'est la pénétration du froid (ou de l'humidité) extérieur à l'intérieur du corps qui cause les refroidissements et les rhumes. (Qui eût pensé que les sujets de sa Majesté pouvaient encore réfléchir en ces termes ! Mais sont-ils les seuls parmi les Européens à disposer d'une telle pensée ? (S. Fainzang, 1989).

Un autre thème de recherche concerne les Folk Illnesses. Ce sont des syndromes spécifiques à une culture, pour lesquels il existe un modèle de symptômes et de traitement spécifiques pour les membres d'une culture donnée. Par ailleurs, beaucoup de chercheurs notent avec intérêt que l'environnement social est le dépositaire des significations et normes sociales du comportement, incluant le comportement pertinent pour éviter les risques de santé.

B. La tradition sociologique

D'après J. Bengel, & M. Belz-Merk, (1997), depuis les travaux de Schütz (1971), les études sociologiques se sont développées selon diverses orientations : ethnométhodologie commencée déjà depuis 1967 par H. Garfinkel, interactionnisme symbolique (, G. H. Mead, 1973) et biographies (D. Berteaux, 1981 ; H.-G. Brose & B. Hildenbrand, 1988 ; W. Fuchs, 1984). Toutes ces études ont en commun la recherche de ce qui peut être considéré comme « savoir » au sein d'une société indépendamment de la validité ou non validité de la recherche.

L'étude d'orientation ethnométhodologique de M. Calnan (1987, auteur cité par J. Bengel, & M. Belz-Merk, 1997) récuse les études (construites sur le modèle des sciences naturelles) qui ne visent que l'analyse du comportement et négligent ou refusent de prendre en considération la signification de ce comportement. En effet, lorsqu'on tient compte à la fois du point de vue structurel (les conditions matérielles et sociales) et du point de vue culturel (les représentations transmises culturellement), on s'aperçoit que les théories des experts professionnels médicaux n'ont pas plus de valeur que les représentations subjectives des non experts médicaux. A partir des résultats obtenus dans cette recherche, M. Calnan propose un modèle d'explication de la genèse des théories subjectives de la santé. Il soutient que ces représentations naissent à travers la transmission culturelle concoctée par des groupements et des idéologies exerçant une influence sociale prépondérante. La structure sociale, les conditions socio-économiques et les expériences individuelles jouent le rôle de variables modératrices.

Les recherches sociologiques relatives aux théories subjectives soulignent donc l'importance des facteurs sociaux dans le développement, le maintien et la modification des théories objectives. Non seulement les résultats empiriques, mais aussi les modèles théoriques d'explication en sociologie sur les théories subjectives indiquent une convergence vers la psychologie. Elles peuvent compléter la notion de représentation mentale en vigueur en psychologie cognitive et l'élargir en vue d'une dimension sociale. Dans ses premiers travaux consacrés à l'hystérie, S. Freud a

montré comment la paralysie correspondait à la représentation qu'avait la patiente de son être physique et non aux conceptions physiologiques du neurologue. En matière de santé et de maladie, les représentations sociales sont clairement structurées (C. Herzlich, 1969).

1. L'approche constructiviste de la réalité

1.1. Le modèle exogène et les registres d'élaboration des représentations

En France, C. Herzlich a été la première sociologue qui a appliqué depuis 1969 le thème sociologique de représentations aux études sur la santé et la maladie. L'étude a été réalisée par entretiens approfondis, auprès des membres de classes moyennes et supérieures. L'objectif de l'auteur était de montrer l'existence, concernant les notions mêmes de santé et de maladie, de conceptions indépendantes du savoir médical. Il s'agissait de voir comment, à travers quelles notions et quelles valeurs, les membres de la société européenne donnent forme et sens à leurs expériences organiques individuelles et de comprendre comment, sur cette base, s'élabore une réalité sociale collectivement partagée.

L'étude montre clairement que le langage dans lequel on s'exprime à propos de la santé et de la maladie, dans lequel on en interprète les causes, les manifestations et les conséquences, n'est pas un langage du corps : c'est un langage du rapport de l'individu à la société. La maladie objective est un rapport conflictuel au social. Ainsi, les personnes interrogées élaborent-elles une théorie causale constituant une forme de modèle explicatif de la maladie. Elles considèrent que son déclenchement est dû aux effets nocifs d'un « mode de vie malsain », lui-même perçu comme l'expression d'une « société agressive ». Le rythme de vie trop rapide, l'air pollué, la nourriture « chimique », le bruit, sont interprétés comme autant de facteurs nocifs faisant violence à une nature intrinsèquement bonne et proche de l'individu. Face à la société, celui-ci est, en revanche, caractérisé par sa capacité de résistance à l'agression. L'individu est fondamentalement sain et la santé dépend tout entière de lui. L'opposition de la santé et de la maladie redouble en objectivant celle que les personnes interrogées perçoivent entre l'individu et la société. Ce sont aussi des

critères sociaux, l'activité ou l'inactivité, la participation sociale ou l'exclusion qui sont utilisés pour définir le malade ou le bien portant. Être malade, pour les personnes interrogées, c'est « s'arrêter », c'est-à-dire interrompre le travail. Cette équivalence (dans laquelle on peut voir ce que Good appelle le « réseau sémantique » de la maladie) définit celle-ci mieux que tout état de corps. Le discours collectif n'est donc pas un calque, plus ou moins exact, du discours médical, une énumération des symptômes et de processus corporels. Au contraire, les symptômes, les dysfonctionnements ne s'organisent en « maladie » que dans la mesure où ils introduisent une modification de la vie du malade et de son identité sociale.

Réciproquement, les conceptions de la santé s'élaborent dans un registre qui va du purement organique, de la santé conçue comme simple « absence de maladie », au social. Les participants à l'enquête développent longuement une conception de la santé comme « équilibre ». Celui-ci correspond à la possibilité pour un individu de maîtriser au mieux les pressions et les demandes de la vie sociale.

Il s'accompagne du sentiment de bien-être physique et psychologique, d'efficacité dans l'activité, d'accomplissement et d'harmonie dans les relations avec les autres. La conception de la santé comme équilibre correspond tout à fait à l'analyse de Canguilhem pour lequel la santé est une notion normative qui dépasse le seul état corporel. C'est toujours par rapport à ces notions, où s'expriment les relations de la personne à son milieu social, que se définit le sens même de l'expérience du malade et que s'orienteront ses comportements. Le malade vivra la maladie comme « destructrice » si, à partir de la privation de l'activité que la maladie entraîne et qui s'accompagne tant de destruction des liens avec les autres que de pertes diverses dans ses capacités et dans ses rôles, il ne voit aucune possibilité de restaurer son identité, totalement assimilé à l'intégration sociale. Il s'efforcera alors de lutter de toutes ses forces contre une telle situation, au besoin en niant l'existence de la maladie tant que possible.

Au contraire, la maladie est vécue comme « libératrice », si le malade perçoit en elle l'occasion d'échapper à un rôle social qui étouffe son individualité. Dans ce cas, la maladie, loin de ne représenter qu'un cortège de destructions, permet de retrouver le « vrai sens de la vie » qui ne réside pas dans la dimension sociale. Elle offre la possibilité d'une révélation voire d'un dépassement de soi. Pour d'autres personnes enfin, qui ont souvent eu l'expérience d'une maladie grave, la maladie est « métier ». Elle n'entraîne pas de transformation radicale dans l'image que la personne a d'elle-même ; celle-ci conserve un rôle valorisé et préserve son identité sociale par la lutte contre sa maladie. Ce combat devient l'élément central de sa vie, l'équivalent d'une activité professionnelle, et la base d'une intégration sociale spécifique mais persistante. La maladie apparaît donc comme une agression extérieure et la santé comme facteur endogène nécessaire afin de pouvoir lutter contre la maladie.

C. Herzlich trouve que la santé et la maladie se présentent donc à nous comme mode d'interprétation de la société par l'individu, comme mode de rapport de l'individu à la société. Dans cette étude, il est important de remarquer qu'un individu peut se sentir en bonne santé alors qu'il est malade et qu'inversement il peut se sentir malade alors qu'il est en bonne santé. Ainsi, selon C. Herzlich, l'origine des représentations actuelles de la maladie et de la santé peut être rapportée à une configuration historique et idéologique précise : la vision Rousseauiste des rapports de l'homme à la nature, de l'homme et de la ville qui s'est élaborée à la fin du 18^e siècle.

Ces représentations sont alors enracinées dans la réalité sociale et historique ; elles donnent accès aux croyances, aux interprétations, à l'ensemble des rapports de sens qui se nouent dans une société. D'après C. Herzlich, qu'il s'agisse de la genèse de la santé et de la maladie ou de leurs formes et de leurs critères, un schème directeur s'impose ; santé et maladie sont toujours pensées en corrélation avec un autre couple de notion : l'individu et la société. C'est à partir de ces quatre termes et de leurs interrelations que la représentation s'organise : ainsi le conflit entre l'individu et la société s'actualise dans les états de santé et de maladie. Réciproquement, celles-ci ne se définissent que comme santé ou maladie d'un individu dans la société.

Ces théories subjectives renvoient aux concepts sociologiques de norme idéale, norme sociale et norme fonctionnelle. Les expériences et les savoirs quotidiens des hommes comprennent plusieurs notions de santé, autrement dit, la santé est un concept plurivoque.

A. D'Houtaud (1998) partant des études de C. Herzlich, a relevé la différence de concepts de santé dans la population française (Lorraine) en fonction des professions. Pendant que les travailleurs manuels interprètent la santé plutôt de manière instrumentale (fonctionnelle) et négative (ce qui permet d'être en mesure d'assumer ses responsabilités sociales), les professions non manuelles la voient plutôt en termes personnalisés et expressifs (santé comme but personnel).

Bien que la recherche française se soit intéressée tôt aux représentations subjectives sur la santé, elle n'a pas pour contenu principal la santé. Par représentations sur la santé et la maladie, on entend (dans ces études françaises) le processus psychologique d'élaboration à travers lequel les expériences personnelles sur la santé et la maladie ainsi que les valeurs et les informations prévalantes dans la société sont intégrées dans une image significative. Ces représentations sont donc un produit social, en ce sens que les structures et les références sociales ainsi que le modèle culturel y sont reproduits.

1.2. Les représentations et groupes sociaux

D'autres études sociologiques se sont inspirées d'une problématique voisine en Angleterre. En particulier, plusieurs recherches ont été conduites sur les « modèles étiologiques », c'est-à-dire les conceptions qu'expriment les membres de différents groupes sociaux concernant les causes de la maladie (M. Blaxter, 1983: 59-69).

A partir de ces travaux, l'idée est désormais acceptée qu'il existe une pensée « profane » sur la santé et la maladie, répondant à une logique du savoir des « professionnels » (les médecins). Ces études montrent, comme l'écrit Williams, qu'en décrivant et en expliquant leurs maladies, les individus s'appuient sur des visions du monde sous-jacentes concernant le caractère « producteur de santé » ou « destructeur de santé » de leur environnement social (1990). Toutefois, ces travaux

ont aussi montré les variations des représentations selon différents groupes sociaux. La différence la plus importante concerne la manière de concevoir la santé.

Dans les classes populaires anglaises, à la différence des membres des classes moyennes françaises, des années soixante, l'aspiration à une « santé-équilibre », assimilée à l'accomplissement de soi et au plaisir, n'est guère exprimée. La santé est identifiée soit à l'absence de maladie, soit à la capacité de travail. Une recherche française de Janine Pierret sur « les usages discursifs de la santé » conduite à la fin des années soixante-dix, auprès d'individus de statuts socio-économiques diversifiés résidant en milieu urbain et en milieu rural, donnent des résultats équivalents: en France aussi, pour les membres des classes populaires, la santé est un « instrument », le plus important de tous: « Quand on a la santé, on peut tout faire; tout est possible et surtout travailler » (J. Pierret, 1989: 217-256). Parmi les membres des classes moyennes, en revanche, la santé est tantôt énoncée comme une valeur personnelle par rapport à laquelle, on organise son comportement, tantôt comme la résultante collective des politiques publiques et l'action de l'État. Cette étude montre aussi qu'une variable plus fine, l'appartenance au secteur public ou au secteur privé du marché du travail, peut jouer sur les constructions discursives dont la santé est l'objet. Les travailleurs du secteur privé se distinguent ainsi par les prises de position plus individualistes que celles des fonctionnaires.

L'étude de R. Williams explorant « les attitudes envers la maladie, la vieillesse et la mort » chez les Ecossais des classes populaires d'Aberdeen âgés de plus de soixante ans permet de bien comprendre quels registres interprétatifs s'élaborent les représentations. Pour ces personnes âgées ayant eu une expérience difficile dans une région marquée par des difficultés économiques, la santé s'identifie à la nécessité du travail pour la survie. Elle est énoncée comme « une force de résister » et une « capacité de fonctionner » dont l'aspect corporel se double d'une dimension morale. C'est à la fois sur le plan pratique et moral que les vieux habitants de d'Aberdeen redoutent la « faiblesse » qui s'attache à la maladie et à la vieillesse. Pour eux, le travail et l'activité préservent la santé, en sont générateurs, et simultanément, sont constitutifs de l'image valorisée qu'ils ont d'eux mêmes. L'éthique du travail ainsi

que des influences religieuses calvinistes, « un activisme ascétique » persistant même si l'on a perdu toute foi religieuse, sont les ressources principales sur lesquelles les personnes interrogées s'appuient pour donner sens à leurs limitations corporelles et y faire face.

Si l'on veut vraiment comprendre comment savoirs, représentations et discours prennent un sens pour l'action, il convient de toujours les rapporter aux contraintes quotidiennes de la vie des personnes d'une part, aux caractéristiques de leurs relations sociales d'autre part. Les éléments de la structure sociale ainsi que les systèmes de valeur et les références culturelles jouent également un rôle. Prendre soin de sa santé, veiller à son alimentation par exemple, est, en grande partie, affaire de ressources et de contraintes diverses, liées au travail, au revenu ou à la vie familiale. Arrêter de boire ou de fumer peut être une décision individuelle, fondée sur une information ou une norme, mais il faut, pour en apprécier la difficulté, en comprendre les implications relationnelles modelées par la culture du groupe auquel l'individu appartient (P. Adam, C. Herzlich, 1989).

1.3. Un travail interprétatif dans des contextes variés

Nous voyons que pour interpréter les phénomènes corporels, les personnes s'appuient sur des notions, des symboles et des schèmes de références intériorisés du fait de leurs appartenances sociales et culturelles. Dans certains cas de maladies très présentes dans l'imaginaire collectif, les ensembles de sens ainsi constitués ont une force spécifique et s'imposent en particulier aux personnes qui en sont atteintes.

S. Sontag (1989) a utilisé l'expression de « maladie métaphore » pour décrire ce phénomène à propos du cancer : celui-ci est vu comme l'expression corporelle du refus des pulsions et du refoulement chez des personnes à l'énergie vitale insuffisante. Sontag, souffrant elle-même de cancer, a bien montré de quelle façon les malades peuvent se sentir prisonniers de telles images sociales négatives constituées autour d'une affection. Néanmoins dans la plupart des cas, il ne faut pas voir dans les représentations de la maladie ou de la santé la simple reprise par les individus d'un discours collectif ; ils ne sont pas seulement les supports de représentations parfaitement cohérentes et constituées en dehors d'eux. L'élaboration

à laquelle ils se livrent s'appuie sur des ressources collectives, qui sont utilisées et modifiées différemment en fonction des expériences de chacun et des contextes dans lesquels s'effectue ce travail interprétatif.

Dans l'étude de Rory Williams, par exemple, on peut voir de quelle fonction les personnes, lorsqu'elles sont atteintes par une maladie, cherchent à maintenir la cohérence de leurs représentations antérieures, qui sont aussi celles de leur groupe. Mais elles sont parfois amenées à modifier leur point de vue et élaborer d'autres interprétations, s'appuyant sur d'autres fondements, en fonction d'expériences nouvelles. Ainsi, certaines personnes atteintes de maladies graves et ne pouvant maintenir leurs activités antérieures en viennent à renoncer à leurs jugements moraux fondés sur le rejet de toute faiblesse face à la maladie. L'acceptation de limites dans leurs « capacités de fonctionner », qu'elles relient à la vieillesse autant qu'à la maladie, prend parfois le caractère d'une « libération ».

Une étude de D. Jodelet (1989) montre aussi comment le travail interprétatif dépend du système de relations qu'il contribue à produire en même temps qu'il l'exprime. Son étude menée par entretiens et par une observation, portait sur les représentations des malades mentaux exprimées par les habitants d'une commune rurale française, Anizy-le-Château, où se pratique, de très longue date, le placement familial de ces malades. Les habitants du village, payés pour s'occuper de ces patients, en tirent bénéfice mais s'efforcent quotidiennement de tracer les frontières, matérielles et symboliques, entre eux et les « fous ».

Il s'agit de maintenir ceux-ci à l'extérieur du groupe malgré la coexistence. Cette volonté de différenciation s'exprime par des pratiques, comme l'évitement du contact physique avec les malades, et en particulier avec tous les éléments liquides provenant d'eux ou ayant été en contact avec eux : par exemple, on ne lave pas ensemble les vêtements du malade avec ceux de la famille. Corrélativement, les modèles auxquels on se réfère pour expliquer la folie font une large place à des croyances anciennes issues du système des humeurs, dans lequel la notion de fluide corporel est importante. De même, diverses expressions des notions de souillure, de circulation des miasmes, et de contamination, conçue sur le modèle de la contagion organique, sont essentiels dans les représentations et justifient les distances prises à l'égard des

malades. On a aussi mené dans cette tradition des études sur les représentations mentales spécifiques à une culture en relation avec la diète, la nutrition, le système de santé, l'interaction soignant-soigné, grossesse-naissance ; la douleur, les médicaments et les rituels, le stress et les maladies psychiatriques.

C. La tradition psychologique : une contribution tardive mais complémentaire

La psychologie s'était déjà intéressée aux savoirs quotidiens bien avant les autres sciences sociales. Cependant, elle n'a commencé que tardivement (par rapport à l'ethnologie et à la sociologie) à s'intéresser aux représentations subjectives de la santé et de la maladie. Vu sous cet angle, on peut considérer à l'instar de S-H. Filipp et P. Aymanns (1997), que les premières tentatives d'études vraiment psychologiques sont les recherches conduites auprès des malades chroniques et des handicapés (B. Baumann, 1961 ; Bischoff C. & Zenz, H. 1989 ; U. Flick, 1991 ; R. Verres, 1986 : tous cités par J. Bengel, & M. Belz-Merk, 1997). Viennent ensuite des études médico-psychologiques ainsi que celles qui ont été menées en psychologie du développement sur les représentations de la santé et de la maladie relatives à l'âge et au développement (Nagy, 1951 ; 1953 ; Rashikis, 1965 ; Natapoff, 1978).

Vers la fin des années 1970, on trouve quelques études sur les représentations subjectives des enfants et des jeunes sur la santé et la maladie. Elles révélèrent que les concepts de santé et de maladie n'ont pas le même sens selon qu'il s'agit des enfants ou des jeunes ; que ces concepts sont dépendants de l'âge, du développement cognitif, des conditions de vie au niveau individuel et social, de l'estime de soi, du sexe, de l'activité sportive et même des représentations de la santé chez les parents. Toutefois, il faut attendre les années 1990 pour assister à un essor des recherches psychologiques sur les théories subjectives de la santé et de la maladie. Ces nouvelles études (basées en partie sur des concepts théoriques plus élaborés) présentent des développements méthodologiques et des contenus qui constituent un progrès significatif par rapport aux études antérieures. La plupart d'entre elles recourent, au moins en partie, à des descriptions qualitatives et, dans la plupart des cas, à des interviews.

Leurs résultats se recoupent ou divergent selon les méthodes de dépouillement utilisées. En voici les grandes lignes telles que les exposent J. Bengel & M. Belz-Merk (cités par C. W. M. Panu-Mbendélé, 2005 : 50-51).

- La notion de santé est moins saisissable et plus abstraite que celle de maladie. Autrement dit, la verbalisation des représentations de la santé est plus difficile que celle des maladies.

- les représentations subjectives de la santé sont des phénomènes complexes et multidimensionnels. Elles disposent d'un nombre limité de domaines thématiques exprimés. Ceux-ci sont liés les uns aux autres et présentent un modèle biopsychosocial de santé.

- la santé n'est pas un thème courant. C'est plutôt à travers un relatif oubli de soi que se révèle sa présence.

- les définitions positives de la santé prévalent sur les autres. Les dimensions qui y reviennent sont le bien-être subjectif, l'insistance sur l'unité corps-esprit et l'efficacité au travail. La santé comme absence de maladies n'est donc qu'une des définitions dans les représentations mentales et, en plus, elle n'est pas la plus importante.

- la fréquence d'évocation des différentes définitions de la santé varie avec les conditions de vie, l'état de santé et les variables sociodémographiques (par exemple sexe, niveau de formation, âge, situation générale de vie et de famille, activité professionnelle). Ceci vaut en particulier lorsqu'on définit la santé comme capacité au rendement et comme entité corps-esprit.

- les représentations subjectives sur le comportement sain et recommandable vont au-delà des aspects que l'on évoque dans l'explication de la santé et qui sont plutôt orientés vers les comportements à risque. Le bien-être psychosocial également y jouit d'une grande faveur.

- pour les représentations mentales de la santé, l'état de santé actuellement vécu est plus significatif que les expériences de maladies. Cette remarque est corroborée même par les personnes handicapées ou celles frappées par une maladie chronique.

- dans ces derniers cas, le seul critère d'intégrité physique ne suffit pas pour faire l'appréciation.

En analogie avec les représentations subjectives de la maladie, on peut dire que les représentations subjectives de la santé sont également perçues comme une structure cognitive comprenant comme sous éléments : les causes et les conditions de santé, la compréhension, l'expérience vécue ainsi que les possibilités d'influence sur la santé, et enfin les représentations en vue du développement de la santé.

D'autres représentations subjectives peuvent interagir avec les représentations subjectives de la santé. Ainsi par exemple, les représentations relatives à son propre corps (surtout chez les handicapés ou les malades chroniques), les représentations issues de l'anatomie et de la physiologie d'un corps sain ainsi que les autoreprésentations sociales relatives à l'efficacité productive. Ces études contiennent aussi quelques déficits. Elles sont semi quantitatives, recourent fréquemment à des interviews structurées et les questions posées aux interlocuteurs ne se rapportent qu'aux définitions de la santé. Ces études relèvent avant tout les cognitions individuelles comme représentations sémantiques.

Il est évident que l'on doit absolument recourir à des grands échantillons (que l'on analysera grâce à l'utilisation des instruments de mesure standardisés) pour résoudre la question de la corrélation des théories subjectives sur la santé par rapport aux variables sexe, âge et formation. Mais une étude qualitative est tout aussi nécessaire pour pouvoir appréhender la complexité des représentations et expliquer la place du quotidien dans le développement et le changement de ces représentations ainsi que leur transformation en comportement de santé.

1. Les contenus cognitifs des théories implicites dans les recherches en psychologie

Selon S-H. Filipp & P. Aymanns (1997), les thèmes généralement traités dans les études sur les théories subjectives concernent : les théories sur le « soi » et sur les autres êtres humains ; les théories sur le développement psychologique et sur le bien-être ; enfin les théories sur la santé et la maladie, c'est-à-dire les idées que se font les personnes directement ou indirectement concernées. A ces thèmes déjà exploités, S-H. Filipp & P. Aymanns (1997) ont ajouté l'impact des différences d'attitudes face à la maladie (exemple le cancer). Il s'agit d'analyser la différence de contenu et de

structure des théories subjectives sur la maladie entre les patients et les bien portants directement ou indirectement confrontés à cette maladie. Il faut en plus élucider dans quelle mesure les représentations mentales liées à la maladie sont présentes ou absentes, et dans quelle mesure il faut différencier dans les théories subjectives la part culturelle de celle plutôt individuelle ou idiosyncratique.

En outre, C. W. M. Panu-Mbendélé (2005: 54) reprenant Filipp & Aymanns fait savoir que plusieurs études s'orientent actuellement vers la prévision et l'explication du comportement de santé et l'analyse détaillée des systèmes de croyance sous-jacents à ce comportement. Ces études ont pour point focal la perception des facteurs de risque et la croyance dans sa propre invulnérabilité. Leurs conclusions peuvent être ramenées à trois points :

- Le premier système de croyance est sa propre invulnérabilité. Malgré la connaissance personnelle d'une grande vulnérabilité dans la population générale, les individus se considèrent, illogiquement, comme étant personnellement plus invulnérables que leurs concitoyens. Autrement dit, la croyance en sa propre invulnérabilité ne devrait pas être retenue comme critère valable pour tester la rationalité de la théorisation subjective de l'homme ordinaire.
- Les personnes déjà confrontées à une maladie ou à des événements contrariaants de la vie considèrent avec plus de réalisme leur vulnérabilité par rapport à ces événements ou à cette maladie. Elles se considèrent cependant comme étant invulnérables (autant que ceux qui n'ont pas encore expérimenté leur vulnérabilité) eu égard aux autres maladies ou aux autres événements négatifs. Ces deux points laissent voir combien les systèmes de croyance sont difficiles à éradiquer. En l'occurrence, la croyance en sa propre invulnérabilité empêche ici le transfert des connaissances ou d'expériences.
- Le pronostic du comportement de santé dans le contexte des théories subjectives s'annonce plutôt aléatoire. Par exemple, la perception d'être exposé aux risques de cancer ne pousse pas nécessairement à recourir aux mesures de détection précoce du cancer. Par contre, son acceptation semble plus liée à la confiance générale dans la médecine et/ou à une bonne relation avec le médecin.

Les théories d'attribution ont beaucoup contribué à la genèse de l'intérêt pour les théories subjectives en général et pour celles relatives à la santé et à la maladie en particulier. Elles s'efforcent de comprendre le surgissement des représentations mentales de l'homme ordinaire concernant les liens causaux et leur influence sur l'activité quotidienne. Leur objet concerne les attributions causales et les croyances de contrôle, dont on sait qu'elles représentent une partie importante des savoirs quotidiens sur la maladie. De manière générale, les processus d'attribution sont déclenchés par les dissonances cognitives que le sujet expérimente en lui, par exemple lors d'une maladie grave qui contrarie son attente d'être en bonne santé et ses émotions de bien-être. D'après M. Perrez (1989), on ne doit pas confondre les attributions causales avec les croyances de contrôle. Les premières se reportent à l'explication des événements passés et présents, tandis que les deuxièmes, de même que les attentes de contrôle, se réfèrent aux résultats des actions futures. Telles qu'elles ont été formulées initialement par G. A. Kelly (1955) et F. Heider (1958) pour expliquer les comportements relatifs à la compétence, les théories d'attribution partent de cinq présupposés :

- On suppose que l'individu a un mobile général pour lequel il veut attribuer des causes à des événements (attributions causales).
- La recherche des causes est motivée par le contrôle des événements.
- Pour que le contrôle soit possible, l'individu doit pouvoir faire la distinction entre les lieux de contrôle, c'est-à-dire il doit pouvoir distinguer les causes externes qu'il ne peut absolument pas contrôler (par exemple le sort, la dépendance d'autres personnes...) de celles internes qui dépendent de lui (par exemple ses capacités, ses efforts).
- Il doit en plus distinguer les causes stables, invariantes (la débilité) de celles qui sont variables, c'est-à-dire influençables (son effort).
- Enfin, on suppose qu'il y a un lien systématique entre les attributions et le comportement.

Les représentations subjectives des causes (les attributions causales) et les attitudes d'attentes généralisées en vue d'influencer une maladie ou un trouble (les croyances de contrôle) exercent une grande influence sur la manière dont la maladie ou le trouble sera perçue et sur la signification qu'elle aura pour la personne malade.

Weiner (1971 et 1972, cités par A. Knaus, 1993) propose le schéma suivant pour la classification des théories d'attribution de la signification de la maladie.

Tableau 4 : Classification des significations de la maladie (A. Knaus, 1993, p. 50)

Contrôle :

		Contrôle :	
Processus dans le temps :		interne	externe
Stable	maladie comme	honte	destruction
Variable	maladie comme	défi	ennemi

Aux variables interne vs. externe, stable vs. variable, le développement ultérieur de la théorie a rajouté, global vs. spécifique. R. Verres (1986) trouve que pour qu'une personne envisage positivement la possibilité d'action sur sa maladie et qu'elle ait une activité subjective raisonnable et responsable, il faut que cette maladie soit perçue au préalable comme variable et interne, c'est-à-dire il faut qu'elle l'attribue à un domaine où son influence sur elle est possible. Si le contrôle sur une maladie est attribué à des causes externes, le comportement futur du malade dépendra de la manière dont cette cause est perçue : est-elle globale, c'est-à-dire générale ou spécifique à cette situation, aux événements présents ? S'il l'attribue, par exemple, à d'autres personnes susceptibles d'intervenir sur son évolution (médecins, psychothérapeutes), il s'en remettra à eux et en cas d'échec, il leur en fera porter la responsabilité. Si par contre, la cause externe est attribuée au sort, il se laissera aller au fatalisme et développera le sentiment d'impuissance.

La psychologie médicale s'est intéressée aux théories d'attribution et surtout aux styles d'attribution pour comprendre certains troubles et certaines maladies, particulièrement lorsqu'il s'agit d'émettre un pronostic sur le comportement d'un malade. En cas de dépression, par exemple, les styles d'attribution se sont avérés non seulement comme de bons prédicteurs, mais également comme susceptibles de fournir une explication plausible du trouble. Ils ont ainsi souligné que les dépressifs ont tendance à attribuer les événements négatifs ou leurs échecs à des facteurs internes, globaux et stables ; leurs succès, par contre, sont attribués à des facteurs externes, spécifiques et variables (H. Ellgring, 1990).

Dans leur théorie de l'impuissance apprise (helplessness), L.Y. Abramson, M. E. P. Seligman & J. D. Teasdale (1978), se basent sur le style d'attribution en tant qu'il est caractéristique de la personnalité. Ils trouvent que ce style d'attribution, qui conduit au sentiment de totale impuissance et d'incapacité de trouver de l'aide face aux événements (maladie somatique ou trouble psychique) et qui a été appris durant le processus de socialisation, est à la base de la genèse de la dépression et contribue de manière significative à son maintien. On ne confère un rôle central aux attributions causales que dans la mesure où elles génèrent un « moment-by-moment-coping » et possèdent une fonction régulatrice du comportement dans l'actualisation des réactions de lutte pour surmonter le trouble ou la maladie. Ce n'est qu'en ce sens qu'on peut expliquer par exemple les multiples efforts de bien des malades chroniques de modifier leur style de vie ou leurs habitudes alimentaires. Ces malades auraient structuré la genèse de leur maladie en rapport avec leur théorie attributive causale et se trouveraient à présent déterminés à « combattre » ces causes ou au moins à limiter leur efficacité. Il existe beaucoup d'auteurs qui n'accordent pas une aussi grande importance aux processus d'attribution dans la gestion de la maladie.

S-H. Filipp et P. Aymanns (1997) en reproduisent une longue liste. On trouve parmi ces auteurs les classiques R.E. Nisbett et Wilson (1977), dont l'objection peut être résumée en une phrase : les cognitions causales sont dues davantage à la manière dont les questions sont posées qu'à la réalité elle-même. Ils s'en prennent donc à la question classique de la procédure méthodologique.

S-H. Filipp et P. Aymanns (1997) répondent à cette objection en se référant à leur propre recherche où déjà dans la phase exploratoire, non directive, 50% des sujets ont recouru spontanément aux attributions causales. Mais lorsqu'ils ont formulé des questions directes, les attributions causales sont montées à 90% des réponses. En plus 80% des sujets prétendaient avoir découvert pour eux-mêmes les causes de leur maladie (cancer). Bien que les attributions causales appartiennent aux éléments les plus étudiés dans les théories implicites, il reste encore à leur sujet beaucoup de questions ouvertes, notamment la question de leur adéquation dans la discussion sur la maladie, comme la contestation de Nisbett R.E. et Wilson E. (1977) vient de le montrer.

De même, il reste encore à clarifier comment ces croyances se développent et comment on peut éventuellement les modifier plus facilement. S-H. Filipp et P. Aymanns attirent l'attention sur le fait que les théories subjectives relatives aux maladies somatiques n'accomplissent pas seulement des activités d'anamnèse dans lesquelles domine la recherche des causes de l'origine de la maladie et dans lesquelles des conjectures étiologiques correspondantes sont formulées. Elles comprennent également des valeurs pronostiques. Ces éléments théoriques comprennent d'une part des conjectures sur le déroulement et la curabilité de la maladie correspondante, mais aussi des constructions individuelles de sens.

Une prémisses importante est que les hommes ne posent pas seulement des questions sur les causes (originantes), « pourquoi ça ? », mais aussi des questions sur la finalité de l'acte. Verres (1986, cité par Knaus, 1993), propose de distinguer les perspectives téléologiques des perspectives causales. Les mobiles téléologiques sont orientés vers l'avenir et ont un effet motivant en vue d'atteindre le but futur. C'est pourquoi on leur attribue la responsabilité de la conduite du comportement. Les mobiles causals sont plutôt tournés vers le passé et leur influence sur la conduite du comportement n'est pas aussi évidente. En effet, les attributions indiquent toujours un caractère soit d'orientation, soit de justification de l'action.

Comme dans les théories scientifiques, les explications téléologiques jouent un rôle essentiel dans les théories subjectives. Cette activité cognitive fait l'objet d'étude, ces dernières années, en tant que manière particulière de gérer des événements traumatisants (« Search of meaning » : S-H. Filipp et P. Aymanns, 1997 : 9). Malheureusement, cette question n'est thématifiée que comme processus d'attribution causale, sans différencier les types rétrodiagnostics des types pronostics. En plus, on confond souvent le « sens » avec la perception des suites positives de la maladie. Ce que déplore Taylor (1983, cité par S-H. Filipp et P. Aymanns, 1997). La plupart des recherches laissent ouvertes la question de savoir si une grave maladie somatique déclenche vraiment/concrètement une crise du sens et engage les processus téléologiques de recherche du sens. Leur collègue, Meier (1992), qui a étudié explicitement la question de la recherche du sens en relation avec une maladie grave, aurait trouvé, contre toute attente, que la confrontation avec le cancer n'aurait soulevé la question de la recherche du sens que chez une infime proportion de

malades. En plus, l'abandon précoce de la recherche du sens, parce qu'aucun sens ne pouvait être trouvé, n'aurait exercé aucune nuisance sur le bien-être psychique des patients.

2. Les théories implicites des causes et du traitement des maladies psychiques

Alors que la recherche sur les causes des maladies somatiques dans les théories subjectives étale déjà une littérature assez abondante, celle sur les causes des maladies psychiques n'est encore qu'à des balbutiements. Nous référons ci-dessous à quelques études plus significatives. Pour M. C. Angermeyer (1991 : étude sur les causes des psychoses fonctionnelles), qu'il s'agisse des réponses aux questions ouvertes ou à un check liste, les patients comme leurs parents bien portants ont attribué la cause de la maladie à des facteurs psychiques et psychosociaux plutôt qu'aux facteurs biologiques et encore moins magico-ésotériques. Leurs réponses révèlent un recours à un modèle explicatif à causalité multiple. J. W. Scheer et M. L. Moeller (1976 : étude sur les étiologies profanes), aussi avaient trouvé dans une étude conduite auprès des étudiants en psychothérapie que les causes psychiques et psychosociales sont de loin dominantes.

De leur côté, S. Ahrens et H. Elsner (1982), à partir d'une étude auprès de différentes catégories de malades (malades psychiques, malades psychosomatiques et malades somatiques), ont pu établir que le concept de maladie ou trouble est différent selon les types de personnes. Les névrotiques ont développé un concept tourné vers l'intérieur, tandis que celui des patients psychosomatiques et somatiques est tourné vers l'extérieur.

Quant aux traitements, J. W. Scheer et M. L. Moeller (1976) ont constaté que le succès de l'intervention psychothérapeutique dépendait beaucoup sinon principalement des attentes du patient sur le traitement. Une trop grande divergence entre les représentations mentales du psychothérapeute et du patient se traduit souvent en un échec du traitement. S. Ahrens et H. Elsner (1982) abondent dans le même sens et montrent que les préférences des patients pour un traitement corrélaient avec les types d'étiologies envisagés par eux (voir aussi D. Kammer, K. Born et N.

Klose, 1990). Étant donné, d'une part, que les attributions causales servent entre autres à reconstruire l'origine de la maladie et à réguler les émotions qui y sont rattachées, et qu'elles définissent, d'autre part, comment les patients essayent de surmonter leur maladie et ses conséquences, il n'est que logique que l'on trouve une corrélation entre les théories subjectives sur les causes et celles sur les traitements. C'est ce que ces études ont confirmé, du moins en ce qui concerne les théories subjectives de ceux qui sont directement concernés par la maladie psychique. Toutefois, il reste encore à clarifier comment les attributions exercent concrètement leur fonction régulatrice du comportement et comment elles influencent le choix du traitement ainsi que la manière de surmonter la maladie.

Dans un article publié en 1989, Schwarzer présente différents modèles d'analyse du comportement de santé selon les théories subjectives telles qu'elles ont été synthétisées par des psychologues : la Théorie de Action Raisonnée (M. Fishbein et I. Ajzen, 1975 ; I. Ajzen et M. Fishbein, 1980) ; le Modèle de croyances en matière de santé (L. M. Rosenstock, 1966, et Becker, 1974) ; la Théorie du comportement planifié (TCP) élaborée par I. Ajzen et la Théorie de Motivation en matière de Protection (PMT) de Rogers, 1983. Tous ces modèles partagent à la base cette idée que dans leur comportement de santé, les hommes sont influencés principalement par leurs théories subjectives et leurs croyances sur la santé, la maladie et la prévention.

Pour la Théorie de l'Action Raisonnée, le comportement est le résultat de l'intention formée préalablement par les attitudes et les croyances. La décision d'agir est déterminée par deux éléments : l'opinion qu'on se fait du comportement (c'est-à-dire de l'élément affectif et évaluatif de l'action) et la norme subjective (c'est-à-dire la perception de l'Autre généralisé, une sorte de pression sociale généralisée de l'espoir). Ces deux éléments dépendent de la signification subjective qu'on leur accorde, c'est-à-dire d'une triple attente : l'attente du résultat de l'action, l'attente des suites de ces résultats et celle des personnes de référence ou de groupes spécifiques de référence. Pour agir sur le changement d'attitudes, il faut d'abord changer les cognitions ; et pour développer une intention de comportement, il faut d'abord modifier les opinions.

Pour le Modèle de croyances en matière de santé, le comportement de santé (le recours au conseil ou au traitement médical, la prévention, les soins) est toujours rationnel en ce sens qu'il s'appuie sur des facteurs cognitifs et sociaux qu'on peut réduire à quatre: la vulnérabilité subjective (perceived susceptibility to illness) qui favorise des mesures préventives et la fidélité à la prescription médicale; la perception de la gravité des symptômes (perceived severity); les attentes de l'efficacité du traitement et les stimuli externes et internes poussant à l'action.

La Théorie de Motivation en matière de Protection adopte des éléments du Modèle de croyances en matière de santé (Health, belief model) et de la Théorie de l'Action planifiée (Reasoned and action Theory). Elle est une élaboration cognitive des informations qui menacent la santé et qui empêchent l'adoption des comportements de santé appropriés. Elle stipule quatre facteurs : la perception de la gravité d'une menace à la santé, la perception de sa propre vulnérabilité en face de cette menace, la perception de l'efficacité d'une mesure de prévention contre la menace, le self-efficacy (la compétence subjective à se protéger contre le danger). Ces quatre facteurs contribuent à la formation de l'intention d'adopter un comportement de santé bien défini, intention qui permet le meilleur pronostic du comportement effectif. La contribution de la psychologie est d'analyser la différence de contenu et de structure des théories subjectives sur la maladie entre les patients et les bien portants directement ou indirectement confrontés à cette maladie. Cette science s'efforce à faire ressortir dans les théories subjectives la part individuelle ou idiosyncratique. Elle vient en complément à l'analyse sociologique de la santé et de la maladie (qui s'intéresse aux représentations collectives de la santé et de la maladie plutôt qu'à leur aspect individuel).

Conclusion

L'homme s'est depuis toujours préoccupé de son corps et n'a pas attendu l'arrivée du « scientifique » pour tenter de comprendre et de résoudre ses problèmes de santé. Lorsque quelqu'un souffre d'une affection quelconque, surtout lorsque celle-ci perturbe le rythme normal de sa vie, ce malade comme les bien-portants, tous s'efforcent de comprendre ce qui se passe, formulent des conjectures sur le trouble,

tentent une explication, en donnent une interprétation et se font leur idée du problème en cours autant que sur la santé et la maladie en général. Il ressort de cette considération que le savoir scientifique sur les problèmes de santé (en médecine et psychothérapie universitaires) ne constitue qu'un domaine du savoir général sur ce thème. Lorsque quelqu'un ne va pas bien, on ne fait pas toujours intervenir d'emblée le savoir scientifique. Le savoir quotidien du patient et/ou de son entourage immédiat intervient en premier. Les représentations sociales de ce groupe de personnes interviennent pour décider de la manière dont le patient doit se comporter et pour savoir s'il doit recourir au service des professionnels ou pas. Ces significations sociales incluent les images et les interprétations que les groupes attachent au comportement dans le cas des épidémies. Quelles sont donc les images et les interprétations que les sociétés attachent au comportement dans le cas du sida ?

Avant de répondre à cette question, nous devons retenir comme le dit M. Morin, que :

« le sida, phénomène relativement nouveau, est à regarder comme un véritable phénomène sociétal excédant au même titre que les épidémies passées, le strict cadre médical, suffisant pour les maladies ordinaires même graves. Face aux énigmes et menaces du sida, des processus de pensée et de construction collective ont élaboré et continuent à développer, dans les frontières incertaines des différents groupes sociaux, des théories sur le sida combinant croyances, valeurs, attitudes et informations » (M. Morin, 1994 : 112).

CHAPITRE IV : LES RECHERCHES SUR LES REPRESENTATIONS SOCIALES ET CULTURELLES DU SIDA

Notons avec R. Courtois (2000 : 10) que de nombreuses études américaines ont porté sur la représentation du sida dans les années 80. Mais la plupart d'entre elles ne recouvrent pas l'ensemble du concept de représentation. Dans un travail de méta-analyse à partir de plusieurs travaux d'enquêtes publiés entre 1986 et 1991 sur des jeunes âgés de 10 à 21 ans, F.A. Piniagua, K. D. O'Boyle, M. Wagner et al. (1994), ont fait un état des lieux sur les « connaissances » (au sens large) concernant le sida aux États-Unis d'Amérique. Ils ont pris en compte l'ensemble des travaux dans ce domaine (plus de 150) y compris ceux concernant des variables psychologiques, comme les attitudes ou inquiétudes par rapport au sida.

L'objectif de ces auteurs, qui rejoignait la préoccupation d'autres chercheurs ou organismes de recherche, était de constituer un questionnaire type, afin de mettre à la disposition des chercheurs et des cliniciens un outil objectif et uniforme qui puisse leur permettre d'effectuer des analyses comparatives entre les diverses études du sida. 164 items retenus, issus de 16 études différentes, intéressent toutes les dimensions de la représentation du sida et classés en cinq groupes : connaissances, croyances, attitudes, inquiétudes et défenses. Le groupe des attitudes est subdivisé en trois sous-groupes : attitudes positives, négatives et neutres. Les items concernant les attitudes, les inquiétudes ou défenses ont été sélectionnés sur la base de différents modèles théoriques du comportement proposés pour la prévention du sida, notamment l'« Individual Behaviour Change Model » (D. L. Rugg, 1990), le modèle des processus d'adoption, précaution et croyance (R. F. Conners, S. I. Mishra, M. A. Lewits et al., 1990), le modèle de l'apprentissage cognitif et al. (Bandura, 1990 ; Flora et Thoresen, 1988) et le modèle de réduction des risques du sida (J. A. Catania, D. R. Gibson, D. D. Chitwood et al, 1990 ; T. J. Coates, R. D. Stall, J. A. Catania et al., 1988 ; T. J. Coates, 1990).

Lors de ce travail de méta-analyse, ces chercheurs ont fait une synthèse des résultats présents dans les différentes études qu'ils avaient retenues et ont dégagé des constats ou tendances quant à l'évolution de la représentation du sida. Ces tendances

sont : les connaissances et croyances, les attitudes et inquiétudes et les défenses.

Comme nous pouvons le constater, à travers les tendances énumérées par F.A. Paniagua et ses collaborateurs, les représentations du sida ne se limitent pas seulement au concept « représentation » mais elles recouvrent des notions aussi diverses que variées telles que : la connaissance ou le savoir qui détermine les attitudes, les comportements et les pratiques des individus. Le modèle de recherche créé par F.A. Paniagua et ses collaborateurs va inspirer la mise en place d'un vaste programme d'enquêtes sur les connaissances, attitudes, croyances et pratiques par les Nations Unies à travers son Programme global de lutte contre le sida (GPA).

A. Les représentations sociales du sida en Afrique

1. Les représentations sociales par modèle de connaissance

Parmi les travaux qui ont étudié les connaissances des différents groupes sociaux, il faut faire une distinction entre deux grands types de recherches. D'une part, celles qui s'intéressent aux connaissances factuelles, notamment les fameuses enquêtes de type KABP : Knowledge, Attitudes, Beliefs, Pratiques (Connaissance, attitudes, croyances et comportements). D'autre part, celles qui considèrent la connaissance comme une interprétation.

D'abord, nous présentons les travaux qui s'inscrivent dans le premier groupe de recherche. Nous présenterons ensuite dans les paragraphes qui suivront, ceux qui ressortent du second, en particulier ceux qui s'inspirent du champ des représentations sociales.

Les travaux portant sur les connaissances et attitudes de la population générale face au VIH/sida en Afrique francophone sont peu nombreuses, portent sur des groupes spécifiques et adoptent une perspective souvent différente d'une stricte approche fondamentale. Les enquêtes CACP (Connaissances, attitudes, croyances et pratiques) en matière de VIH/sida en constituent une source d'information initiale quantitative, comparative et descriptive, complétées par des opérations du même type plus centrées sur les comportements sexuels, notamment les enquêtes Relations entre

partenaires (R.P.). Ces protocoles de recherche standardisés menés à l'instigation de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) ont été réalisés dans une soixantaine de pays, dont une vingtaine de pays africains (M. Chevallier-Schwartz, 1993 : 47) auprès d'échantillons, comprenant 2.500 à 4.000 personnes, représentatifs de la population du pays, afin d'orienter les décisions en matière de prévention du sida. On dispose ainsi d'un volume important de données de base mais celles-ci restent strictement quantitatives.

1.1. Des études portant sur les groupes marginaux

Les études plus qualitatives et plus approfondies sur le VIH/sida se sont souvent intéressées à des catégories spécifiques d'individus telles que les prostituées et leurs clients, les patients atteints d'une infection sexuellement transmissible, les consultants pour une tuberculose, les femmes enceintes, les jeunes scolarisés, les routiers. Il s'agit d'étudier des « groupes à risque » (de transmission) appellation maintenant perçue comme stigmatisante et moins utilisée depuis le début des années 1990, lorsqu'on lui a préféré à celle de comportement à risque qui fait davantage référence à l'ensemble de la population, mais a été à son tour critiquée en raison des risques que peut courir une personne non pas à cause de son comportement mais celui de son partenaire. Ce choix initial était favorisé par la relative facilité à atteindre ces groupes au sein d'infrastructures telles que des écoles, des centres de santé, des entreprises, des hôtels (pour les prostituées) ou des hôpitaux (pour les personnes atteintes) mais présentait l'inconvénient d'isoler les personnes étudiées de leur contexte social élargi.

Parmi les auteurs qui se sont intéressés aux connaissances relatives au VIH/sida de la population générale en Afrique, beaucoup ont étudié des pays anglophones tels que l'Ouganda, la Tanzanie, la Zambie globalement plus affectés que les pays francophones. De plus, l'urgence de la prévention a jusqu'ici conduit les chercheurs à mettre l'accent sur des aspects pragmatiques immédiatement applicables plutôt que sur une réflexion plus approfondie. Or, la nouveauté relative du sujet oblige à la fois à la formulation d'hypothèses nouvelles et à une certaine

prudence. Par ailleurs, cette épidémie crée des difficultés d'ordre éthique qui rendent difficile son étude, surtout lorsqu'elle implique des tests de séroprévalence. Pour ces raisons, les enquêtes sur les connaissances et attitudes relatives au VIH/sida auprès de la population générale ont souvent constitué un complément à une autre investigation et non une recherche en soi. Il s'agissait alors d'étudier la santé au sens large, les comportements sexuels, des variables démographiques plus générales ou d'autres maladies qu'il s'agisse d'infections sexuellement transmissibles ou non.

S'appuyant principalement sur des méthodes inspirées des sondages d'opinions, de nombreux chercheurs ont évalué le niveau de connaissance à partir de questionnaires. Ceux-ci comportent un ensemble d'affirmations ou de propositions relatives aux modes de transmissions, aux moyens de protection, et éventuellement aux attitudes et comportements. Les enquêtés doivent, pour chaque item indiquer leur accord ou désaccord. Avec ces sondages, on peut dire que tel pourcentage de personnes sait que le sida se transmet par le sperme, que tel pourcentage sait qu'il ne s'attrape pas dans les toilettes. Autrement dit, dans ce cas, les auteurs considèrent, plus ou moins implicitement, la connaissance d'un point de vue cumulatif, comme une addition de savoirs isolés et à partir des écarts à ce qui est scientifiquement avéré.

1.2. Connaissances et variables sociodémographiques

Ces études mettent également le degré de connaissance en lien avec différentes variables sociodémographiques, telles que l'âge, le sexe, le statut socio-économique ou le niveau d'instruction, le lieu de résidence, la familiarité ou non avec une personne séropositive. Mais ces variables sont envisagées comme des freins à l'assimilation de la connaissance exacte et non comme des éléments dynamiques, actifs, qui jouent comme système d'ancrage et transforment un savoir scientifique en un savoir socialement partagé, reconstruit à partir des normes et des valeurs collectives, et au cours des échanges sociaux. Ces travaux répondent aux problèmes suivants : Quel est le niveau d'information des individus ? Comment évolue-t-il avec le temps ? Qu'est-il retenu des messages de prévention ? Quelles sont les

connaissances erronées ?

La prolifération de ces travaux au niveau national s'explique en partie par le fait que les programmes d'éducation partent du postulat qu'une meilleure connaissance est une condition nécessaire à tout changement comportemental : on désire savoir où en est le niveau de connaissance. Ces recherches présentent trois intérêts majeurs :

- elles sont réalisées sur de grandes échelles, ce qui permet d'établir le niveau de connaissance de vastes publics, régionaux ou nationaux ;
- elles sont répliquées auprès des différents groupes. On peut donc comparer le niveau de connaissance des groupes variés ;
- elles peuvent être répliquées dans le temps, et par conséquent, fournir des indications précieuses sur l'évolution des connaissances dans un groupe ou une société particulière. Toutefois, une meilleure connaissance en matière du sida n'exclue pas la persistance de fausses croyances.

1.3. La persistance des fausses croyances ou connaissances erronées

La mise en œuvre dès 1987 de grandes enquêtes de type KABP (Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices), a permis de prendre en compte l'importance quantitative de ces « connaissances non conformes aux savoirs disponibles sur le VIH/sida ». Ces « fausses croyances » ou « représentations collectives », dans le vocabulaire sociologique, ne témoignent pas seulement du degré d'information insuffisant des individus, d'une mauvaise compréhension du discours des experts, ou du niveau de confiance qu'ils accordent aux différentes sources du savoir.

Elles montrent combien la peur d'un virus perçu comme hautement contagieux semble l'emporter sur le discours préventif et cela, même chez les personnes les mieux informées : infirmières, brancardiers, policiers, etc. (B. Paillard, 1994: 34-47).

Pour prendre un exemple concret, l'enquête de santé réalisée par l'équipe de la section épidémiologique de l'Institut scientifique de la Santé Publique (K. Bayingana et al. 2004), a montré qu'une grande partie de la population belge n'a (toujours) pas une perception précise des modes de transmission du virus VIH. Seulement 33% des répondants à l'enquête identifient correctement les « contacts » présentés dans l'enquête comme étant non contaminants (s'asseoir sur une planche de WC, boire le

verre d'une autre personne, embrasser quelqu'un sur la bouche, se faire piquer par un moustique, donner du sang).

En Afrique francophone, les travaux s'apparentant aux enquêtes CACP sont représentés par les études menées par Myriam De Loenzien et ses collègues (2002) ; il s'agit, par le biais d'une enquête par questionnaires, de mesurer les niveaux de connaissances relatives au sida en référence à sa définition biomédicale et d'en identifier les déterminants par le traitement statistique des données collectées sur neuf sites ruraux de trois pays (Sénégal, Cameroun, Burundi). L'un des intérêts de cette étude est d'avoir concilié, d'une part, une approche micro-locale et une approche comparative entre pays et d'autre part, une démarche socio-démographique et démarche socio-anthropologique. Dans ce cadre, deux modèles sont proposés pour rendre compte des connaissances, opinions et attitudes relatives au sida : un « modèle d'information » notamment par les médias (particulièrement la radio) qui influencerait sur les connaissances, des modes de transmission du VIH ; d'autre part, un « modèle de confrontation » selon lequel le fait d'avoir personnellement connu une personne atteinte contribuerait à faire reconnaître l'existence du sida.

Ces études menées par Myriam De Loenzien et ses collègues sur les connaissances et attitudes face au VIH/sida ont permis de faire ressortir les modes de transmissions erronés au sein des populations burundaise, camerounaise et sénégalaise. L'auteur note que les modes transmission erronés sont très similaires d'une sous population à l'autre. Les principaux sont de quatre types: la salive, la sueur, un animal, ou un agent non explicité qui interviendrait lors des contacts physiques: ils peuvent avoir lieu lors des échanges des vêtements, de boucles d'oreilles (Kinzobe, Burundi) ou du partage d'un lit avec une personne atteinte, lors d'un bain commun, par l'intermédiaire des objets utilisés pour se restaurer, d'un mégot de cigarette (Kambele III, Cameroun), du siège où l'on s'assoit, voire les endroits où l'on reste debout (Sénégal, Burundi).

L'utilisation commune des lieux d'aisance a été souvent citée par les habitants de Kinzobe (Burundi) lors des enquêtes De Loenzien. Le partage des affaires de toilette est également considéré comme pouvant transmettre le VIH/sida, en particulier le fait de s'essuyer les parties génitales avec une serviette ou un gant de toilette qui a eu la même utilisation pour une personne atteinte (Sénégal et Cameroun). Cette explication est proche de celle qui concerne les sécrétions vaginales ou le sperme, ou la transmission de certaines maladies sexuellement transmissibles très répandues au Cameroun. Ainsi, la promiscuité et plus largement le partage d'une maison sont-ils considérés comme à risque.

La salive pourrait communiquer le VIH/sida lors des baisers, de même que les crachats. Ainsi, partager un fruit avec un sidéen est-il considéré comme susceptible de transmettre le VIH/sida via la salive. De façon plus générale, au Sénégal, les crachats, parce qu'ils véhiculent des « microbes », sont susceptibles si on les touche, de transmettre les maladies, dont le VIH/sida. Le même argument est développé pour la salive.

D'après certaines personnes, pour éviter le sida, il ne faut pas « marcher sur la salive d'un sidéen ». Pour d'autres, il suffit de « traverser la salive (à terre) d'un sidéen » pour être atteint. L'idée d'une transmission par cette voie est probablement liée à des connaissances relatives aux maladies telles que la tuberculose. L'on retrouve ici la notion de « khélé » ou la grande toux élaborée par les Lobi qui, classeraient le sida parmi les « khélé ». La sueur est également considérée comme pouvant transmettre le VIH/sida. Inversement, la transpiration permet « l'évaporation » donc la réduction du risque de maladie. Les animaux considérés comme responsables de la transmission du sida dans les trois sites de recherche de De Loenzien sont simplement les insectes tels que la mouche, « un genre d'araignée » ou le moustique. Les modèles diffèrent. Celui qui concerne le moustique correspond à celui du paludisme. Certains pensent que qu'une mouche peut transmettre la maladie après s'être posée sur le bouton purulent d'une personne infectée (Sénégal) ou sur le sexe d'un chien (Cameroun). Le sida est décrit comme un « animal qui ronge le ventre » (Banga, Cameroun). Quelques personnes de ce pays citent les oiseaux comme vecteur du sida. Selon certaines d'entre elles, la

nourriture que les oiseaux picorent devient infectée, notamment la papaye et l'on risque une contamination si on en mange à son tour.

Par ailleurs, la croyance selon laquelle transmettre une maladie permet à celui qui en est atteint de s'en débarrasser a été observée au Sénégal et au Sénégal pour différentes pathologies, notamment infantiles. Si un «enfant marche sur le remède versé sur la route, il prend la maladie et le premier enfant est guéri» (Banga, Cameroun). Cette croyance existe dans d'autres populations pour ce qui concerne le VIH/sida : d'après certaines populations au Maroc, avoir des relations sexuelles avec une jeune fille vierge permettrait dans certains cas de guérir du VIH/sida (De Loenzien, 2002: 103). Certains modes de transmission sont spécifiques à un pays ou à une région. Au Sénégal, les réponses erronées mettent souvent en cause le fait d'uriner. Trois comportements à risque sont signalés : le fait d'uriner sur un sol chaud, ce qui est souvent le cas lorsque l'on urine dans la « douche » (souvent à ciel ouvert) prévue à cet effet (dans laquelle on se lave également). Dans ce cas, le sida se communiquerait par le biais de la vapeur qui se dégage du sol.

Autre moyen : uriner dans un trou lorsqu'on ne connaît pas la personne qui l'a creusé. Il peut s'agir d'un trou de serpent ou de dikhat. Enfin, uriner à l'endroit où un sidéen a lui-même uriné est considéré comme un comportement à risque pour le VIH/sida. Selon le chef du village de Sine-Ngayenne (Sénégal), il circule parmi les personnes âgées la rumeur selon laquelle uriner sur une pierre est susceptible de transmettre le sida. La fonction urinaire semble, dans ce cas, être confondue avec la fonction sexuelle. Cette confusion a été évoquée par l'infirmier de Ngayenne.

Avant l'apparition du sida, on n'a sans doute jamais déployé autant d'efforts en si peu de temps pour savoir ce que le public connaît d'un phénomène. A travers le continent africain, des publications rapportent des résultats sur le savoir d'échantillons nationaux ou de groupes particuliers. En général, ces recherches nous apprennent que, si le savoir atteint un degré assez suffisant, il n'est pas forcément un agent causal suffisant pour infléchir ou supprimer des croyances erronées. Un même individu peut posséder à la fois des connaissances exactes et adhérer, parallèlement, à des idées fausses. Dans le bilan des modes de transmission, De Loenzien s'est rendue compte qu'une même personne pouvait citer à la fois les modes de

transmission erronés et des modes transmission corrects. Malgré tout, ceci est un aspect positif ; la connaissance de la maladie et de sa transmission semble s'associer à des attitudes sociales plus tolérantes à l'égard des personnes contaminées.

1.4. Connaissance et tolérance

La compréhension d'une maladie peut évidemment interférer sur les attitudes et les comportements manifestés envers ceux qui en souffrent.

Croire que le sida se transmet par les moustiques, les toilettes publiques ou les contacts de la vie quotidienne s'accompagnera probablement d'intentions protectionnistes. Les craintes irrationnelles de contracter la maladie et les fausses informations qui sous-tendent ces craintes entretiennent la volonté de rejeter les malades (M. F. Silverman, 1990). W. Austin, Hong et Hunter (1989) trouvent auprès d'étudiants universitaires un lien positif entre connaissance du sida et la tolérance à l'égard des sidéens. L. J. Nicholas, C. Tredoux et P. Daniels (1994) montrent que, chez des étudiants noirs sud-africains, la connaissance est corrélée avec les attitudes envers les personnes infectées et envers les homosexuels. Le rejet est encore plus accentué quand les individus perçoivent la maladie au regard de son mode de transmission et non en fonction de la probabilité de l'attraper (N. Friedland, 1987).

En France, les personnes qui pensent qu'une contamination est possible par la salive sont moins nombreuses à accepter de laisser leurs enfants en compagnie d'un sidéen que celles qui n'adhèrent pas à une telle croyance (P. Quenel et al. 1990). Ce lien causal s'observe dans des contextes culturels fort variés. Dans une recherche réalisée en Haïti, (A. Adrien et M. Cayemittes, 1991), les personnes qui ont le niveau de connaissance le plus élevé, comparées à celles qui ont les connaissances les plus faibles, accepteraient davantage de se rendre chez un séropositif. La variable connaissance interfère également sur la position à l'égard de l'isolement des malades, leur droit au travail, bref, leur acceptation sociale.

Dans un autre contexte, L. L. Starling et L. M. Range (1992) montrent qu'effectivement, les sujets qui ont une meilleure connaissance du sida sont à la fois plus tolérants et se montrent moins réticents à l'idée d'avoir une interaction avec une

personne séropositive. Pour ces auteurs, une implication de ce résultat est que mieux informer les individus des risques liés au sida les aidera à être moins stigmatisants dans leurs relations quotidiennes. En d'autres termes, les connaissances peuvent figurer au registre des éléments déterminants pour créer des attitudes les plus rationnelles vis-à-vis des personnes contaminées. Toutefois, les études étant toujours de nature corrélationnelle, la connaissance et l'attitude étant mesurées en même temps, rien ne permet d'affirmer avec certitude qu'une bonne connaissance est le gage d'une attitude plus tolérante. On peut même soutenir le raisonnement inverse : une attitude plus tolérante favorise l'intérêt et la mémorisation des informations relatives au sida.

Des travaux de J. D. Kenamer et J. A. Honnold (1995) montrent que les individus qui portent moins d'attention aux informations sur le sida ont parallèlement des attitudes négatives envers l'homosexualité et des attitudes conservatrices envers les politiques sociales concernant le sida. De plus, connaissances, attitudes et comportements n'entretiennent pas nécessairement des liens directs de causalité.

2. La connaissance comme interprétation

2.1. L'émergence de la représentation sociale du sida

Par rapport à ce que nous avons vu jusqu'à présent, c'est toute une autre conception des choses que nous proposent les travaux considérant la connaissance comme système d'interprétation, en particulier ceux qui s'inspirent des représentations sociales. Un exposé ayant été déjà fait sur la théorie des représentations sociales dans le premier chapitre, nous nous intéresserons maintenant à leur application dans le domaine de la santé et plus précisément à l'étude du sida. Selon les théoriciens des représentations sociales, lorsqu'un fait nouveau envahit une société, lorsqu'un savoir scientifique se répand, les individus et les groupes ne se contentent-ils pas d'emmagasiner et de répéter ce qui est avéré. Ils construisent leur propre théorie.

Comme nous l'avons montré plus haut, deux processus essentiels vont alors contribuer à asseoir cette représentation nouvelle : l'objectivation et l'ancrage. Nous

allons faire appel à ces deux concepts pour montrer comment ceux-ci contribuent à asseoir la représentation d'un fait nouveau qu'est le phénomène sida.

2.1.1. L'objectivation

Se représenter un objet, ce n'est pas simplement sélectionner ou mettre en valeur un certain nombre de caractéristiques pour en masquer d'autres. Ce n'est pas uniquement, à travers la mise en relief de certaines propriétés, produire une vision partielle d'un objet insaisissable dans sa globalité. C'est aussi reconstruire ses propriétés. En particulier, le travail de la représentation consiste, pour mieux se familiariser avec des notions parfois trop lointaines, qui échappent en partie à la compréhension et sont difficilement communicables, à donner un tour concret à ce qui est abstrait. C'est ce qu'on appelle l'objectivation. A travers ce processus, les individus vont avoir tendance à personnifier des entités comme les virus, les microbes et les bactéries (D. Jodelet et al, 1994).

Si le microbe apparaît « sympathique », avec « une bonne bouille », « coloré » et grégaire (« il se balade en groupe »), le virus, en revanche, apparaît comme « sardonique », « insidieux », « noir » et « solitaire ». Dans la même veine, ce sont des métaphores guerrières qui sont utilisées pour caractériser ces agents invisibles (ronger, attaquer, etc.). Les auteurs ajoutent d'ailleurs que ces métaphores expriment, dans le cas du sida, une violence qui reflète l'angoisse et l'impuissance ressentie. Par-delà ces aspects que certains pourront trouver anecdotiques, ces expressions reflètent la manière dont les individus, confrontés à un savoir scientifique parfois complexe d'une part et à un phénomène invisible et inquiétant de l'autre, cherchent à se fabriquer leur propre expression de la maladie. Cette expression témoigne également du décalage existant entre les messages scientifiques et la transformation qu'ils subissent au cours des échanges quotidiens.

L'objectivation permettant de résorber un excès de signification, ce processus évolue en suivant plusieurs étapes. Dans une première phase, les individus vont sélectionner et décontextualiser certains éléments puisés au sein même des discours

scientifiques (D. Jodelet, 1984, S. Moscovici, 1976). Les informations vont être l'objet d'un tri qui s'opère en fonction de critères culturels et normatifs. Culturels dans la mesure où les différents groupes sociaux n'ont pas le même accès aux informations. Normatifs dans la mesure où ce qui est retenu dépend des valeurs sociales auxquelles on adhère. A travers ces phénomènes de sélection, les éléments de connaissance vont être détachés du contexte scientifique, acquérir une sorte d'autonomie. Au cours d'une seconde phase, ce qui était de l'ordre du concept sera « chosifié », doté d'un caractère concret, doté d'une nature. C'est le stade de la naturalisation. Le virus, par exemple sera personnalisé, on lui attribuera des intentions, voire une personnalité.

En Afrique de l'Ouest, c'est la maladie elle-même qui est personnalisée au lieu du virus. C'est ainsi que le sida est baptisée « Bon ŋan » (la chose là), « Djan yiɛlu »¹⁵ (maladie sexuellement transmissible), « Kãgbad maam yiɛlu » (maladie des têtus), « Takuɔni yiɛlu » (maladie des pieds maigres), « maladie des vagabonds » en pays Moba (au Nord-Togo) ou encore « Kpéré ki » (maigrir et mourir) chez les Lobi au Burkina Faso et chez les Ewé au Sud Togo.

2.1.2. L'ancrage

L'ancrage est un processus à travers lequel on appréhende ce qui est nouveau à travers ce qu'on sait déjà. Autrement dit, l'objet de la représentation sera incorporé dans des systèmes de pensée préexistants et qui fonctionneront comme structure intellectuelle d'accueil. L'ancrage s'effectuera à travers des mécanismes de catégorisation, d'assimilation et d'accentuation, eux-mêmes façonnés par les valeurs fixant les conduites et les rapports sociaux. La maladie sera donc interprétée selon les valeurs culturelles. Les Moba utilisent un système de catégorisation sociale au sein duquel deux formes de la maladie du sida sont différenciées, même si les symptômes peuvent être similaires dans l'un ou dans l'autre. Le « sida médical », que l'on peut éviter grâce à des comportements de protection, et « le sida donné par une

¹⁵ « Djan yiɛlu » en Moba veut dire « maladie du sexe féminin » que nous traduisons ici par « maladie sexuellement transmissible ». En effet, le nom est formé à partir de « Djambine » qui veut dire « le sexe féminin » et de « Yiɛlu » qui veut dire « maladie ». Ce nom ne renferme aucune connotation discriminatoire voire stigmatisante mais veut tout simplement dire que la maladie se contracte par les rapports sexuels.

sorcière¹⁶», résultat d'un sort envoyé à la personne atteinte par une sorcière, et contre lequel il est difficile de se prémunir. Dans ce cas, la prévention est particulièrement difficile à mettre en place puisque la maladie n'est pas contrôlable par des conduites individuelles, mais relève des forces surnaturelles. Toutefois, il est possible de guérir du « sida de la sorcière », grâce précisément, aux forces surnaturelles détenues par un devin ou un antisorcier qui procède au désensorcellement de la victime. Cette opération consiste à repérer l'endroit où le double de l'ensorcelé a été "attaché " et de le libérer. A défaut d'anti-sorcier, on fait pression sur la sorcière ou sur la confrérie de sorcières responsable pour qu'elle relâche le double de sa victime.

« La sorcellerie représente un complexe de croyances et de pratiques absolument énorme, omniprésent, difficile à élucider, un des plus ancrés et des plus vivants dans la mentalité moba. Elle se situe au cœur des choses cachées qui échappent à l'intelligence des non-initiés. C'est par excellence le domaine de « l'obscurité », voire de l'obscurantisme, du recroquevillement sur soi opposé au dynamisme de la vie. Chez les Moba la sorcellerie est conçue comme un pouvoir occulte dont la finalité est de nuire aux autres par des maléfices et des sortilèges, et en dernier ressort de les tuer et de « manger » leurs « âmes » qui se présentent sous la forme d'insectes, d'oiseaux ou d'animaux capturés au cours des chasses nocturnes » (Guigbile, op. cit., p. 119).

La culture en est pour beaucoup dans la perception du monde. Ainsi, des hommes Dominicains pensent qu'en mettant du menthol sur le pénis, on peut déterminer si une femme a une maladie sexuellement transmissible (R. Pareja, 1992). De la même manière, des malades du sida au Kenya pensent se « laver » de leur maladie en violant les jeunes vierges. De nombreuses filles sont victimes de ce qu'on appelle désormais au Kenya « le rituel du lavage ». Des sidéens ont des rapports sexuels avec des filles vierges pour se « laver du virus ». En pays Moba, les jeunes

¹⁶ Chez les Moba, sauf cas exceptionnels, ce sont les femmes et plus particulièrement les vieilles femmes qui sont susceptibles de contracter la sorcellerie. Le terme qui désigne cette pratique est évocateur à ce sujet : *puociêsual* vient de *puociên*, « vieille femme », et de *suog*, « sorcellerie ».

disent que boire du « sodabi » (boisson alcoolisée fabriquée dans le sud du Togo) avant de faire l'amour les préserverait du sida. On entend parfois certains jeunes, dire que le sida ne peut pas entrer dans leur cour tout simplement parce que cette maladie aurait peur du sang de leur tribu. Nous retrouvons ici la notion du « double peureux » mentionnée par les Lobi dans les études de M. Cros. Le double peureux faut-il le rappeler, prédisposerait ceux qui en sont porteurs au sida. D. Jodelet (1984: 372) nous indique que « *le processus d'encrage se décompose en plusieurs modalités qui permettent de le saisir : Comment la signification est conférée à l'objet présenté ? Comment la représentation est utilisée comme système d'interprétation du monde social, cadre et instrument de conduite ? Comment s'opère son intégration dans un système d'accueil et la conversion des éléments de ce dernier qui s'y trouvent rapportés* ».

Comme nous l'avons vu à travers les exemples décrits ci-dessus, une signification est conférée au sida à partir des savoirs, des valeurs du sens commun. Ces savoirs élaborés collectivement deviennent un système d'interprétation du monde social. Le sida est associé à la prostitution, « *à la dissolution des mœurs* », une sexualité anormale (l'homosexualité) « *ceux qui font l'amour par l'anus* ». Il acquiert donc une signification en fonction des catégories morales. Cette signification dépend donc des cadres d'appréhension du réel dans lesquels il s'insère (L. Comby et al, 1994). En même temps, ces savoirs deviennent un guide pour l'action.

Comme le notent D. Romer et R. Hornik (1992 : 288) :

« L'environnement social est le dépositaire des significations et normes sociales du comportement, incluant le comportement pertinent pour éviter les risques de santé. Les significations sociales incluent les images et les interprétations que les groupes attachent au comportement. Les normes sont des attentes sociales que les groupes développent pour définir quels comportements sont appropriés ».

Dans la mesure où un consensus existe à propos de ces constructions, elles peuvent servir de guide puissant au comportement individuel (C. Herzlich, 1984). Face à la maladie marquant un dysfonctionnement social, le malade cherche à « donner un

sens à l'événement » (F. Héritier Augé, 1992 : 149). On cherche à connaître ce qui a causé le mal, on cherche le responsable. Cette cause peut être endogène ou exogène. La cause endogène signifie que la maladie « *est un germe chez l'individu, les idées de terrain d'hérité, de dispositions sont alors les concepts clés* » (C. Herzlich, 1984 : 33). A ce propos, F. Laplantine fait une analyse intéressante : « Les sociétés doivent d'abord accepter la notion même de l'individu. Et lorsqu'elles l'acceptent, une difficulté de taille subsiste : la reconnaissance qu'une partie de soi-même, voire son individualité propre, soit susceptible à ce point de se nuire ». Et c'est bien la raison pour laquelle des malades recherchent si souvent de l'extérieur d'eux-mêmes la cause de leur mal. Toutefois, le modèle endogène de la maladie ne responsabilise pas toujours le malade face à son mal puisqu'il s'agit là de prédispositions « innées ». Parmi les femmes enquêtées par C. Ginoux-Pouyaud (1999 : 362), certaines disent que : « *l'on attrape le sida si le virus est faible. Si le virus est fort, tu peux résister à la maladie* ». Il s'agit d'abord là de potentialités physiques contre lesquelles on ne peut rien.

Une autre forme de cause endogène de la maladie du sida est celle exprimée par des femmes ivoiriennes séropositives interrogées à Abidjan par Hassoun Judith (1997 : 41) à propos de leur séropositivité. Celles-ci souhaitaient refaire leur test de VIH car, lui ont-elles expliqué qu'elles avaient peu mangé avant de le faire si bien qu'elles étaient alors « faibles ». Parfois, le malade peut parfois avoir une influence sur ses capacités à résister à la maladie : la transgression de lois sociales diminue ses potentialités « innées ». Il s'agit ici de la combinaison du modèle endogène et exogène de la maladie : des causes extérieures viennent bouleverser les causes internes, les causes « naturelles » (M. Augé, 1984).

La maladie est exogène lorsque « *l'homme est naturellement sain, la maladie est due à l'action d'une volonté mauvaise, d'un démon ou d'un sorcier, d'éléments nocifs, de miasmes provenant du sol ou encore de microbes par exemple* » (C. Herzlich, 1984 : 33). Ainsi, l'infection à VIH s'interprète parfois en termes d'agression relevant de la sorcellerie : 20% des 400 adultes Baoulé et Bété interrogés lors d'une enquête en Côte d'Ivoire sur la perception du sida, mentionnent l'attaque d'un sorcier comme mode de transmission (A. Capara, 1993 : 1231). L'infection à VIH est d'ailleurs, de

par ses périodes de rémission qui succèdent aux manifestations cliniques, particulièrement propice aux interprétations persécutrices : une nouvelle altération physique de la personne intervient et on pourra penser que l'agresseur a redoublé de violence, que les actions entreprises pour soigner le malade n'étaient pas adaptées ou encore que le mal a repris en raison d'un nouvel agresseur (, M. E. Gruénais, cité par J.-P. Dozon et L. Vidal, 1993 : 163-173).

Alors qu'il existe une sorcellerie bienveillante (« Witchcraft »), il s'agit là de la sorcellerie malveillante (« sorcery ») dont l'évocation même pourrait revenir à « *se considérer comme ayant appartenu ou appartenant à des membres de la relation accusateur/accusé* » (B. Doris, 1988 : 9). La sorcellerie « *joue un rôle déterminant dans toutes les relations conflictuelles. Parmi ces relations, la jalousie tient la première place. On jette un sort par jalousie contre celui qui a davantage de succès financier, professionnel ou affectif. La sorcellerie, véhiculée par la jalousie, limite donc l'autonomisation de l'individu puisque celui dont la réussite la distinguerait des autres en serait victime* » (E. Copet-Rougier, 1985 : 174).

Alain va même jusqu'à écrire que la sorcellerie est une « *mise en forme de l'anti-individualisme communautaire (...). L'imaginaire de la sorcellerie est au cœur du mécanisme de la dette, par quoi la communauté assure sa reproduction* » (M. Alain, 1994 : 325). Il y a là un « conflit de dépendance » de l'individu par rapport au groupe familial (A. Zempleni, 1975 : 324). Ainsi, l'individu a souvent cette volonté d'indépendance qu'il ne parvient pourtant pas à assumer, n'arrivant pas à se détacher de son groupe. A. Zempleni parle d'une oscillation caractéristique de la personne nommée de choisir entre un ancien et un nouveau mode de relation à autrui ou entre deux manières différentes d'être un individu. C'est ce déchirement entre ces deux types de relations qui pourrait être à l'origine de la maladie, l'individu n'arrivant pas à se détacher du groupe sans se culpabiliser ou se sentir persécuté. Mais si le malade est victime d'une agression sorcellaire, cela n'équivaut pas à une « *déculpabilisation totale : souvent la victime de l'attaque en sorcellerie se signale déjà par des traits et des conduites socialement éprouvées* » (N. Sindzingre, 1984 : 97).

En effet, pour N. Sindzingre, même si la cause de la maladie est assignée à une extériorité, le malade peut être à l'origine des instances exogènes, par exemple par un

comportement non conforme aux règles sociales.

Dans le cas du sida, le malade est souvent perçu, non pas comme victime mais comme coupable d'avoir eu un comportement déviant, par exemple de n'avoir pas respecté les règles de fidélité au sein du mariage. En fait, il y a bien souvent un lien entre culpabilité et persécution : le malade « coupable » entraîne la persécution du groupe et devient alors « victime ». Le malade et le groupe seraient successivement au cours du déroulement de l'interprétation du mal tous deux coupables et victimes.

Lors du travail thérapeutique, persécution et culpabilité se substituent, se bousculent, se superposent l'un à l'autre. L'illustration la plus frappante de ce processus est sans doute le travail thérapeutique du prophète Albert Atcho qui reste toutefois un phénomène assez singulier pour avoir été l'objet de nombreuses études anthropologiques. Ainsi, en Côte d'Ivoire, des confessions publiques instituées par le prophète guérisseur Albert Atcho, avec des scènes d'auto-accusation et des discours sur la faute symbolique, ont lieu. La maladie apparaît comme une somatisation en réponse au risque de rejet du groupe que le malade a pourtant contribué à créer, « tout se passe comme si elle était une réponse individuelle de compromis à la menace de rejet du groupe » (A. Zempleni, *op.cit.*).

En effet, à l'origine d'une remise en cause de la position de l'individu au sein du groupe se trouve un événement traumatique quelconque ou la transgression d'une norme dont l'individu est responsable. Toutefois, le groupe ne rejette pas le malade puisqu'il essaye par diverses pratiques (sacrifices, paiements compensatoires) de le réintégrer socialement. Mais ces pratiques échouent, et le groupe se désinvestit. La peur d'être délaissé conduit le malade à se sentir persécuté. Ces appréhensions finissent par devenir fondées : le groupe comme réaction de défense, rejette l'individu.

L'action à l'encontre de la communauté n'est pas toujours présumée. L'attaque d'un sorcier peut aussi être véhiculée par une sanction divine : le sorcier agit sous la volonté de Dieu, il n'est pas maître de son action. De plus, certains pourraient avoir des conduites sociales réprouvées sans même le savoir (avoir des

relations sexuelles avec un homme sans savoir qu'il est marié). Le malade peut aussi endosser l'action « commise par n'importe quel individu appartenant à son lignage » explique A. Laplantine (1976 : 92) à propos des Baoulé.

En contrepois, l'objet représenté, en s'inspirant des catégories d'appréhension du réel, peut à la fois les modifier et devenir lui même une manière de penser ou de qualifier les êtres et les choses. Dans différents pays européens, on a montré que les représentations sociales du sida étaient structurées autour de deux dimensions principales : une dimension biologique et dimension morale.

La première s'enracine autour du risque d'infection à travers les fluides corporels, à travers le contact avec les malades ou les étrangers. La seconde trouve son origine dans une attitude de défense des valeurs traditionnelles concernant la sexualité.

La première conception limite l'infection aux groupes marginaux et leur attribue un blâme élevé. Le sida est considéré comme une punition morale. Le sida est également perçu comme facilement transmissible ; ce qui conduit les personnes adhérant à cette représentation à refuser tout contact avec les séropositifs.

La seconde représentation correspond à une vision plus libérale, rejette l'idée que les groupes marginaux, la promiscuité, le vice sont des causes de la maladie.

Pour les gens qui adhèrent à cette vision, l'idée de transmission facile est refusée, la contamination pouvant être évitée en ayant des comportements appropriés. M. Pollack et al., (1989) mettent également en évidence, pour la France, la présence d'une structuration particulière des représentations du sida selon une opposition libéral/conservateur. En traitant par analyse multivariée des résultats d'enquêtes, ils montrent qu'un premier cluster correspond à une vision plutôt « réaliste » de l'épidémie. Les enquêtés qui se sentent concernés par les risques d'infection, mettent l'accent sur la responsabilité individuelle, et manifestent des attitudes opposées aux pratiques d'isolement des malades. Un second groupe « conservateur » se sent peu concerné par le sida bien que ses membres perçoivent cette maladie comme particulièrement contagieuse. Pour eux, la prévention passe par l'isolement et la ségrégation des malades. Nous constatons donc que l'élaboration des représentations du sida se fait en fonction des croyances de chaque groupe.

B. Les croyances et les représentations relatives au VIH/sida

Les chercheurs en sciences sociales se sont particulièrement intéressés aux croyances, conceptions, représentations et « théories profanes » que les praticiens et usagers élaborent à propos des objets santé et maladie. Nombreux sont ainsi les auteurs à penser que ces cognitions influencent largement les comportements des uns et des autres. Dans l'ouvrage collectif de l'ANRS intitulé « Connaissances, représentations, comportements », les « représentations » y sont définies en tant que « grilles de décodage de la réalité et prédispositions pour l'action » (M. Calvez et al, 1994 : 6). Diverses approches sociocognitives en psychologie clinique et en psychologie sociale considèrent ainsi que ces croyances et représentations jouent un rôle essentiel dans l'adoption par les usagers de conduites saines ou « à risques », qu'elles leur permettraient de croire qu'ils contrôlent au moins en partie leur état de santé et, enfin, qu'elles les aideraient à intégrer la maladie dans leur histoire personnelle (Bruchon-Schweitzer, 2002 : 17).

Les modèles sur lesquels reposent les théories de croyances envisagent les usagers comme des individus rationnels pesant le pour et le contre d'un traitement, évaluant son efficacité et décidant de la meilleure manière de s'y conformer. La rationalité s'est ainsi imposée comme valeur de référence et d'évaluation des rapports qu'entretiennent les individus avec la maladie et des conduites en matière de santé. Comme le souligne (R. Massé, 1997), elle sert de fondement aux modèles et aux concepts dominants (celui de rôle de malade, par exemple) d'analyse de recours aux services de santé.

1. Le modèle des croyances sur la santé

Le modèle de croyances en matière de santé (Health Belief Model : L. M. Rosenstock, 1974 ; N. K. Janz et M. H. Becker, 1984), initialement élaboré pour favoriser l'adoption de comportements préventifs et l'adhésion à des programmes de dépistage, a été successivement appliqué à différentes problématiques de la maladie, parmi lesquelles celle de l'obtention du consentement aux traitements et aux campagnes sanitaires.

Selon ce modèle, qui s'inscrit dans la tradition des théories basées sur les systèmes d'attentes et de valeurs, le comportement est une variable dépendante de deux autres variables subjectives (la perception de la vulnérabilité personnelle devant la maladie et la perception de la gravité de la maladie), qui concourent ensemble à la perception de la menace de la maladie. Cette dernière, à son tour, peut être influencée par des facteurs inducteurs (variables démographiques, tels que l'âge, le sexe, l'ethnie, et variables sociopsychologiques, tels la personnalité, la classe sociale, les groupes d'appartenance), et par des inducteurs d'action (internes, comme les symptômes, ou externes, comme les campagnes d'information et l'avis d'autrui significatifs). Enfin, le comportement sanitaire sera déterminé par la perception qu'a le sujet du gain découlant de l'adoption de ce comportement et consistant en un calcul des coûts et bénéfiques perçus. Le modèle de croyances a inspiré un nombre considérable de travaux, qui vont du domaine de la prévention du sida à la réalisation de contrôles cliniques de routine. Son succès s'explique par le fait qu'il s'agit d'un modèle à la fois explicatif : il identifie, en effet, certains facteurs importants qui, à des degrés divers, contribuent à augmenter la probabilité d'apparition du comportement désiré. Un élément de prédilection important est constitué, semble-t-il, par la perception de la susceptibilité personnelle : élevée, elle contrarierait la tendance générale des gens à se retenir au-delà de tout risque (« l'optimisme irréaliste » dont parle Weinstein, 1984) ; la perception de la gravité de la maladie, par contre, semble être constituer le plus faible facteur de prédiction car la perspective d'une maladie à long terme est si difficile à imaginer qu'elle n'entraîne pas l'adoption de comportements préventifs précis. Ce modèle a été fortement critiqué en raison de sa faible capacité prédictive, mais également parce qu'il postule une relation presque mécanique entre croyances et comportements, parce qu'il fait abstraction des contextes et, finalement, parce qu'il ne prend pas en compte les facteurs émotionnels (M. Bruchon-Schweitzer, 2002 : 33-35).

2. L'Expression et la communication des émotions

Adhérent à l'approche de constructionnisme social, certains auteurs ont soutenu que les émotions ne sont rien d'autre que l'intériorisation des représentations sociales dont elles expriment la fonction affective, car « toutes les représentations sociales ont une composante émotionnelle ». Loin d'exister seulement dans le « vécu » du sujet, les émotions sont aussi présentes dans le discours et l'interprétation publique des rôles sociaux (Paez et al, 1995, cités dans l'ouvrage collectif, *Santé et société*, 2000 : 30). Cette orientation de recherche a reçu un apport très significatif de l'étude de la régulation sociale de l'expression des émotions. Une verbalisation suffisante des émotions comporte des composantes propositionnelles et symboliques. Toutefois cette modalité d'expression entre dans un style de régulation de type cognitif/linguistique, caractérisé par l'extériorisation.

L'intérêt de cette bipartition des styles d'expression des émotions réside dans le fait qu'ils produisent des effets différents sur la santé. C'est surtout en présence d'événements traumatisants que l'inhibition de la communication des émotions semble avoir de profondes répercussions négatives sur la santé, car la carence de communication symbolique empêche la réélaboration de l'événement traumatique et son partage social (social sharing). Il semble aussi que l'expression de la communication des émotions aient des effets différents à court et long terme, ce qui comporte des implications importantes, en particulier dans le domaine clinique : certains patients se montrent incapables de verbaliser leurs émotions (alissithimie) et présentent en conséquence divers types de somatisations. La création d'un univers symbolique à travers l'organisation des souvenirs dans l'espace et dans le temps, préserve essentiellement des effets à long terme liés aux événements traumatiques.

La capacité de communiquer ses émotions est essentiellement psychosociale, car elle se forme à travers les relations interpersonnelles (P. E. Ricci Bitti et R. Caterina, 1995). Constituant un défi au concept de « soi » et aux croyances fondamentales de l'individu sur le cours « normal » des choses, les émotions auraient sur celui-ci un impact tel qu'elles « provoquent des stratégies de coping », dont certaines seraient plus proprement intra-individuelles, comme la rumination mentale, alors que d'autres, comme le partage social, seraient plus spécialement interindividuelles (B.

Rimé et al., 1995). L'ensemble de ces modèles a fait l'objet de critiques portant sur leur conception de la « croyance », envisagée de façon essentiellement pragmatique, décontextualisée, fragmentaire et fragmentée.

3. La théorie de l'action raisonnée et la théorie du comportement planifié

La théorie de l'Action Raisonnée (Theory of reasoned Action : M. Fishbein et I. Ajzen, 1975) ainsi que le remaniement ultérieur de la Théorie du Comportement Planifié (Theory of Planned Behaviour : I. Ajzen) ont rencontré une résonance encore plus vaste. Cette approche reprend la problématique des rapports entre attitudes et comportements. Les trois composantes des attitudes cognitive, affective et guide de l'action s'y voient reproposées : alors que la fonction de guide de l'action renvoie aux intentions et que la composante affective est réservée aux attitudes, la composante cognitive est par contre présente à un niveau plus profond, celui des croyances. Selon ces propositions théoriques, le comportement résulte d'un processus planifié d'élaboration des informations, lesquelles découlent d'un système normatif de croyances qui, à leur tour, influencent les croyances personnelles, ces dernières enfin, en même temps que les attitudes, ont une influence sur les intentions d'adopter un comportement donné.

Les croyances normatives réfèrent aux croyances qui concernent les conséquences de l'adoption d'un comportement donné ainsi qu'à l'évaluation des issues inattendues ; toutefois ces éléments plus proprement sociaux liés aux croyances semblent avoir un caractère prédictif inférieur par rapport aux normes personnelles.

En outre, l'intention d'adopter un certain comportement est aussi influencée par d'autres facteurs à caractère motivationnel et cognitif, relatifs à la perception du contrôle. Si cette dernière est très basse, la probabilité qu'un sujet entreprenne une action préventive est aussi minime, même s'il est d'accord sur l'importance d'adopter ce comportement et évalue positivement les conséquences de son adoption éventuelle. Le facteur du contrôle, similaire à la conception de self-efficacy (Bandura, 1982), qui constitue donc l'innovation principale de cette nouvelle version théorique ; il semble disposer d'un pouvoir prédictif majeur, dans la mesure où il peut être relié au comportement soit directement, soit indirectement, par

l'intermédiaire de l'intention (Ajzen, 1991).

Toutes ces théories appartiennent à l'approche cognitive des motivations. Elles présentent certaines limites du fait que les variables considérées par les modèles ne sont pas exhaustives, qu'il est presque impossible d'expliquer la variance sur la base d'une corrélation significative entre les couples de variables, que le processus est linéaire et que le caractère direct ou indirect de l'influence de chaque variable n'est pas exactement précise (W. Stroebe et M. Stroebe, 1995).

Des critiques plus radicales ont été adressées aux aspects épistémologiques implicites sur lesquels reposent ces théories, en particulier au postulat d'hyper rationalité de l'être humain et à l'attention exclusivement tournée vers le processus intra individuels (le social n'étant considéré que très indirectement en ce qui concerne certains de ces processus), si bien qu'on a pu parler de réductionnisme psychologisant, rationalisant et individualisant (J.-P. Moatti, 1990). L'ensemble de ces modèles a fait l'objet de critiques portant sur leur conception de la « croyance », envisagée de façon essentiellement pragmatique, décontextualisée, fragmentaire et fragmentée.

Comme nous allons l'examiner dans cette section, le fait d'être séropositif induit incontestablement chez les principaux intéressés, un ensemble de « croyances » intervenant sur différentes dimensions de leur vie psychologique, affective, sexuelle et sociale. La séropositivité fait l'objet d'interprétations particulières qui nous informent sur les représentations de soi, des autres, de la maladie que partagent les patients atteints par le VIH/sida lorsque ceux-ci en parlent avec des mots qui leur sont propres ou bien l'évoquent par des métaphores. Mais les représentations, qui sont toujours latentes et implicites, ne se laissent saisir que difficilement et n'ont qu'une portée prédictive limitée. Elles s'expriment à travers les diverses « rhétoriques de la séropositivité », elles sont élaborées dans l'interaction discursive, c'est-à-dire lorsque l'on demande aux personnes séropositives d'exprimer leur point de vue sur un sujet particulier (la langue est donc à la fois le support privilégié des représentations mais également leur fondement), ce qui veut dire qu'on ne peut les envisager en dehors de leur contexte d'énonciation et des multiples influences qui interviennent sur celui-ci (le rapport entre chercheur et répondant, les caractéristiques

de l'époque et du contexte dans lequel elles ont été enregistrées, etc.).

Par « représentations de la séropositivité », M. Vignes et O. Schmitz (2008 : 64-65) entendent les « images-croyances » exprimées, véhiculées et partagées par les personnes atteintes par le VIH/sida à propos de leur corps, de leur « maladie », de leur contagion, de leur immunité, etc. Il est aujourd'hui largement admis que les représentations liées à la maladie ont une origine sociale et culturelle dans le sens où elles reposent sur une certaine forme de transmission de savoirs profanes. En ce sens, la manière dont une personne interprète et exprime ses sensations corporelles est toujours située historiquement, socialement et culturellement. Par conséquent, la première difficulté que l'on rencontre dans une tentative de synthèse des travaux portant sur les représentations de la séropositivité, consiste à démêler celles-ci des représentations de la maladie sida. En effet, les unes comme les autres se fondent sur un fonds commun alimenté de croyances présentes de manière diffuse dans l'imaginaire collectif des sociétés occidentales.

Nous avons vu au début de ce chapitre que les représentations sociales du sida se sont élaborées à partir du modèle de la maladie assimilée à la « mort contagieuse ». De la même manière, les représentations de la séropositivité se sont elles-mêmes construites sur les représentations du sida comme maladie-virus qui se développe petit à petit dans le corps et qui en détruit progressivement l'immunité. Il importe donc de tenter d'y voir un peu plus clair sur la manière dont les unes se distinguent des autres.

Avant d'aller plus loin, il convient de remarquer que les « représentations » de la maladie sont toujours contextuelles, c'est-à-dire qu'elles s'élaborent dans certaines situations spécifiques. Ceci sous-entend qu'elles ne sont jamais figées une fois pour toutes, qu'elles évoluent et se modifient selon les contextes et les situations.

Les représentations de la séropositivité se modèlent en effet selon les préoccupations particulières des personnes infectées à différents moments de leur vie. Ces préoccupations sont elles-mêmes tributaires de perceptions « intérieures » et d'événements « extérieurs » (transformations du contexte sanitaire, parcours

thérapeutique, informations nouvelles sur la maladie, etc.).

En résumé, les « représentations » et les croyances liées à la séropositivité ne sont ni homogènes ni imperméables à d'autres formes de représentations, elles sont souvent intégrées dans des systèmes de représentations plus larges, soutenus par des valeurs culturelles, et elles n'ont qu'une capacité prédictive limitée.

Nous proposons donc, dans les paragraphes suivants d'évoquer quelques travaux portant sur ces croyances et représentations profanes de la séropositivité, de manière à mettre en évidence ce qu'elles apportent à l'étude des conduites des personnes vivant avec le VIH/sida. Dans un premier temps, nous examinerons la manière dont ces représentations interviennent dans le contexte de la consultation médicale et de la relation thérapeutique. Dans un deuxième temps, nous examinerons les représentations liées à la séropositivité renvoyant notamment aux modes d'infection, à l'immunité et au corps infecté.

3.1. L' « écart » entre la séropositivité pour le patient et pour le médecin

La prise en compte du vécu des personnes séropositives permet d'appréhender la séropositivité en tant qu'expérience subjective pour le patient. Cette approche permet, en principe, de mieux saisir l'écart qui existe entre, d'une part, la maladie pour le patient et, d'autre part, la maladie pour le médecin. En effet, il semble aller de soi que la maladie soit pour le médecin une affection dont il essaie « en toute objectivité » d'identifier les symptômes, le nom, la cause et d'évaluer la gravité, l'évolution future et les traitements les plus appropriés (M. Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 17).

Certains travaux reposant sur l'observation de consultations médicales montrent cependant que le médecin est lui-même influencé par des perceptions, des croyances qui ont un effet sur la manière dont il entre en contact avec des patients atteints par une maladie aussi connotée que le VIH/sida. De même, pour le patient, l'interprétation de cette affection, qu'il élabore au fil de son itinéraire thérapeutique est constituée à la fois d'émotions de peurs, d'incertitudes et d'informations très diverses qu'il a glanées de ci de là. On peut donc dire que médecins et patients

partagent différentes « théories » de la maladie qui coïncident plus ou moins, mais qui peuvent également, dans certaines situations, se contredire carrément et susciter des comportements inadéquats. La maladie fait ainsi l'objet de discours contrastés entre professionnels et usagers des soins de santé. Certes, il n'y a pas de rupture fondamentale entre les univers de signification de chacun, au-delà du fait que ce qu'expriment les patients à l'égard de la maladie s'inscrit dans une expérience subjective, par nature différente de celle du médecin, et non dans un discours construit sur le modèle de la biomédecine et de sa conception du corps humain.

Pour cette raison, nous pensons qu'il est quelque peu abusif de parler en terme de « fausses croyances », de « distorsions cognitions » ou de « schémas erronés » pour désigner les théories étiologiques profanes des malades, que l'on oppose ainsi aux conceptions savantes. Du point de vue des sciences sociales, ni les unes ni les autres ne renvoient à une réalité qui serait là et qui leur préexisterait, mais elles s'ancrent chacune dans des univers de signification différents. Il n'est donc aucunement question de prôner la « correction » de ces conceptions profanes de la maladie, mais bien de les prendre en compte et de mettre en évidence leur importance dans les conduites thérapeutiques des personnes vivant avec le VIH/sida, notamment dans la genèse du « comportement de maladie » de certaines d'entre elles.

La perception d'une même « maladie » diffère d'un individu à un autre : alors qu'une personne ressentira des bourdonnements d'oreille, une autre se sentira « faible », une troisième peu ne rien éprouver du tout. On sait que le ressenti de ces troubles est fortement subjectif et repose en grande partie sur les croyances et représentations auxquelles adhère chaque individu, représentations qui sont déterminées par « l'horizon de ses préoccupations, de ses projets, de ses intérêts, de ses craintes ou encore varient en fonction de l'endroit où il se trouve, du rapport de force dans lequel il agit, du réseau dans lequel il est inséré, etc. » (F. Delor, 1997 : 7).

Le ressenti d'une maladie comme le VIH/sida peut ainsi faire l'objet de différentes interprétations spécifiques pouvant à leur tour susciter des comportements inappropriés. Alors que l'absence de symptômes physiques ressentis peut expliquer l'abandon par certains de leur traitement, la dégradation de leur état de santé peut en inciter d'autres à se tourner vers des recours thérapeutiques envisagés comme autant

de « solutions » alternatives. La distinction entre la maladie pour le patient et la maladie pour le médecin, n'est donc intéressante que dans la mesure où elle permet de saisir la variabilité des conceptions idéalisées de la maladie. Aucune des deux perspectives n'est totalement objective ou subjective, chacune étant relative et construite socialement et culturellement (M. Bruchon-Schweitzer, 2002 : 18).

3.2. Les représentations du biologique

3.2.1. Les interprétations de l'infection par le VIH/sida

Comme toute contamination par une maladie plus ou moins grave, l'infection par le VIH/sida suscite diverses représentations de la transmission de cette maladie de la part des personnes touchées. Le fait que le virus séjourne dans le sang et se transmet par certaines sécrétions comme le sang et le sperme, agit sur les représentations étiologiques de la maladie, au même titre que l'histoire sociale et culturelle de l'infection. Le « modèle contagionniste » de la maladie intervient également dans les représentations de la contamination au point d'induire certaines conduites individuelles « inappropriées » du point de vue de la santé publique, en matière de protection par exemple (G. Fabre, 1998 : 206). Il n'y a cependant pas de réaction « standard » à l'infection par une maladie comme le VIH/sida. Alors que certaines personnes vivant avec le VIH envisagent leur état sérologique comme le résultat d'une « agression », d'autres, par contre, le vivent comme la conséquence de leur vulnérabilité personnelle (un système immunitaire défaillant, une « fragilité » quelconque...). Chacune de ces interprétations exprime une lecture différente de son rapport à soi et, surtout, aux autres. Pour ceux qui adhèrent au premier type d'interprétation, la responsabilité de leur état sérologique incombe à un tiers, l'agresseur, le contamineur, alors que ceux qui penchent plutôt pour le second type d'explication s'en attribuent la responsabilité à eux-mêmes car, pensent-ils, leur protection est déficiente au départ.

L'interprétation de l'infection comme conséquence d'une faiblesse immunitaire innée apparaît notamment dans le discours des personnes vivant avec le VIH/sida dont le partenaire sexuel n'est pas contaminé malgré l'absence de protection. En

s'interrogeant sur la non contamination du partenaire, l'individu porte en même temps un regard sur lui-même : puisque lui a été infecté, en déduit-il, c'est forcément qu'il est plus faible que l'autre, que ses protections immunitaires sont déficientes par rapport à son partenaire. Comme l'a bien montré Bernard Champaloux, à une explication biomédicale de la cause du syndrome d'immunodéficience acquise par une destruction progressive des défenses immunitaires répond, chez les personnes séropositives, une représentation en termes de fragilisation du corps (B. Champaloux, 1996 : 180).

Les notions de « mauvais terrain » de « points faibles » sont alors évoquées pour exprimer cette fragilité, à travers des épisodes antérieurs de maladie retenus comme significatifs : l'allusion à des maladies hépatiques, par exemple plus fréquentes chez les homosexuels ou les toxicomanes. Cette interprétation de l'infection à VIH/sida se trouve parfois à l'origine de l'engagement de certains patients dans des activités supposées précisément lutter contre cette fragilisation à l'infection comme, par exemple, prendre du repos, pratiquer la méditation et préférer une alimentation saine. Elle a également pour conséquence d'induire une certaine déculpabilisation de l'individu, tant à l'égard des conditions de sa propre contamination (puisque son système immunitaire est défaillant, ses conduites « à risque » n'y sont pour rien), que des éventuelles contaminations dont il serait à l'origine (si d'autres personnes ont été contaminées, c'est qu'elles avaient elles aussi un mauvais système défensif au départ). On voit ainsi comment les représentations étiologiques concernant le VIH renvoient directement à la question de la responsabilité que le malade peut attribuer à soi, à l'autre, à l'environnement, au « destin » ou encore, à l'« État ».

3.2.2. La relation entre psychisme et VIH/sida

Nous avons vu, d'une part, que les représentations spécifiques du VIH ne sont pas partagées par toutes les personnes séropositives, se modèlent en fonction de leur expérience de la maladie, de leur modèle culturel, et d'autre part, que ces représentations se combinent généralement avec d'autres représentations non

spécifiques, notamment celles qui établissent entre la maladie-virus et des facteurs comme l'hygiène de vie, l'état psychologique, le stress, la fatigue, etc.

Herzlich et Pierret ont ainsi qualifié d'« intuition fondamentale » la relation que perçoivent les malades entre leur attitude mentale (positive ou négative) et le déclenchement d'une maladie (C. Herzlich et J. Pierret, 1984 : 159). La perception d'une telle liaison entre maladie et psychisme dans le discours des personnes vivant avec le VIH, qui établissent assez facilement une relation entre, d'une part, le stress ou l'angoisse provoquée par la présence du virus et, d'autre part, la baisse du taux de CD4 ou l'émergence d'une maladie opportuniste. Le fait « d'y penser » est considéré comme une manière de provoquer la maladie, de la réveiller, de la mettre à l'épreuve. On peut ainsi facilement comprendre pourquoi ces personnes ont tendance à vouloir éviter les situations dans lesquelles le « mental » pourrait être perturbé et ainsi « donner prise à la maladie ». Cette représentation du lien entre psychisme et immunité peut inciter certains patients à tenir un discours auto-culpabilisant. Aussi si la maladie progresse, peuvent-ils penser, c'est qu'ils ont « baissé les bras ». Ainsi, le Moba considère que certains patients se laissent abattre par la maladie parce qu'ils baissent les bras. En raison des conséquences psychologiques que peuvent avoir de telles représentations, il est important de pouvoir les identifier à temps au cours d'entretiens médicaux ou de consultations d'observance, par exemple.

3.2.3. La perception imagologique (le corps dangereux)

Plusieurs études ont montré que la séropositivité affectait l'image de soi à travers la perception de son propre corps comme étant « dangereux » (J. Pierret, 1999 ; Green et Sobo, 2000), parce que contaminé et contaminant.

L'enquête menée par Danièle Carricaburu et Janine Pierret auprès de séropositifs asymptomatiques a permis de mettre en évidence cette représentation du « corps dangereux » dans le discours des répondants qui l'expriment à travers des expressions comme : « je suis le contamineur », « on est dangereux », « on peut donner la mort », etc. (D. Carricaburu et J. Pierret, 1992). Certains séropositifs ici des hommes homosexuels ou homophiles, se voient ainsi comme étant porteurs du pouvoir de « donner la mort ». Cette représentation du corps renfermant un danger de

mort n'est évidemment pas propre aux personnes infectées par le VIH/sida, puisque dans un certain nombre de cas, les conjoints séropositifs la partagent également, ce qui peut donner lieu à des mesures de protection inadaptées pouvant nuire à la qualité des relations sexuelles comme la « surprotection », etc.

Dans les couples sérodiscordants, le danger potentiel que représente le risque de contamination du partenaire séronégatif constitue une véritable force de destruction des couples (I. Théry, 1995 : 134). F. Delor a bien montré que la peur liée au danger que représente le risque de contamination persiste parfois dans les couples sérodiscordants malgré l'adoption de mesures de protection tout à fait adéquates (1999 : 89-90). Cette peur, écrit-il, dépasse son objet « réel » parce qu'il renvoie à un objet de peur non maîtrisable : celui représenté par la mort potentielle rendue proche par le VIH. De manière générale, les séropositifs envisagent leur corps comme renfermant un danger potentiel, autant pour eux (celui de passer au stade de la maladie sida et d'en mourir) que pour les membres de leur entourage (celui de leur transmettre la maladie). L'association « VIH = mort » est donc encore bien présente dans les représentations des séropositifs, malgré le nouveau contexte thérapeutique.

Sur notre terrain de recherche, c'est la population générale qui perçoit le séropositif comme corps dangereux ; corps véhiculant la mort. Les personnes séropositives suivies ont une autre conception. Lors de nos enquêtes exploratoires, elles nous ont dit considérer le sida au même titre que les autres maladies donc comme une maladie chronique et qu'il n'était pas question de se considérer dangereux. Toutefois, la plupart des femmes que nous avons rencontrées disent renoncer à la sexualité. N'est-ce pas paradoxale ?

Les différentes « images-croyances » exprimées, véhiculées et partagées aussi bien par la population générale que par les personnes atteintes par le VIH/sida à propos de leur corps, de leur « maladie », de leur contagion ont des conséquences sociales. Abordons à présent le modèle contagionniste.

C. Des origines du modèle contagionniste

Le modèle contagionniste présente l'analyse socio-anthropologique de l'histoire des épidémies. Elle fait ressortir les métaphores et fantasmes qui ont souvent accompagné les épidémies. Ainsi, en se référant aux épidémies de peste, Fabre montre comment les logiques sociales et médicales interagissent dans la catégorisation des maladies.

Au XVI^e siècle et XVIII^e siècle, pour expliquer les épidémies de peste deux doctrines s'affrontent : la doctrine de la contagion et celle aériste. Selon les historiens de la médecine, le précurseur des idées contagionnistes serait le médecin italien Fracastor. En 1546, il publie à Venise un ouvrage dans lequel il défend le principe du « contagium vivum » au sujet de la peste et de la syphilis. L'intuition majeure de Fracastor tient en une phrase : « la contagion se fait par des particules qui ne tombent pas sous nos sens » (Fracastor, cité par Fabre, 1998 : 118). Sans doute, il a eu le mérite de distinguer trois cas de figure présents dans le modèle contagionniste : la contagion directe, par le toucher ; la contagion indirecte, par les effets personnels ou les marchandises ; la contagion à distance par l'air, conformément au crédo aériste.

Au XVI^e, Guy de Chauliac, l'un des médecins le plus prestigieux en France, soutient le principe de contagion par l'air alors que la doctrine contagionniste soutient la thèse de contagion de la maladie par contact physique. Pour la peste, les deux modes de contagion ont longtemps été envisagés, avec la querelle entre aéristes et contagionnistes.

Les maladies sexuellement transmissibles illustrent la contagion par contact physique, avec par exemple Pangloss retraçant l'itinéraire cocasse de sa vérole, contractée en fréquentant d'un peu trop près la servante Paquette :

« Paquette tenait ce présent d'un cordelier très savant qui avait remonté à la source, car il l'avait eu d'une vieille comtesse, qui l'avait reçu d'un capitaine de cavalerie, qui le devait à une marquise, qui le tenait d'un page, qui l'avait reçu d'un jésuite, qui, étant novice l'avait eu en droite ligne d'un des compagnons de Christophe Colombe » (Voltaire, cité par P. Peretti-Watel, 2000 : 241).

Quant à l'air, il a longtemps été considéré comme un support inerte véhiculant un « effrayant brouillon » : les émanations telluriques, les transpirations végétales et animales, et surtout les miasmes, particules qui se détachent des corps en décomposition (A. Corbin, 1986). Jusqu'à l'avènement de la médecine pastoriennne, le discours est resté hésitant et pluriel, des savants reconnus défendant la théorie des miasmes, les identifiant aux odeurs nauséabondes, conseillant de se méfier de l'haleine des malades, et préconisant l'usage du stéthoscope moins pour respecter la pudeur des femmes que pour protéger le médecin de la puanteur du malade.

La thèse dominante jusqu'au XVIII^e siècle suppose que les pestiférés contaminent l'air qui les entoure, d'où l'expression « d'aérisme ». La doctrine « aériste » ne repose pas sur une négation pure et simple de la contagion, comme le croit souvent à tort : elle récusé plus particulièrement l'attribution de la contamination au seul contact direct, par le toucher (comme le suggère cependant l'étymologie du mot contagion, lequel dérive de verbe latin tangere, qui signifie toucher). La théorie hippocratique, formulée quatre siècles avant Jésus Christ et redécouverte en Europe au XV^e siècle, confère une assise savante à la doctrine aériste. Suivant la doctrine aériste, la contagion est due à une infection atmosphérique : c'est l'idée maîtresse d'une corruption de l'air comme cause naturelle de la peste. Celle-ci s'explique par les influences malignes du ciel, les vapeurs empoisonnées, les miasmes remontant des étangs ou se dégageant des cadavres en décomposition. A ces pestilences, les aéristes opposent une médecine des odeurs, bonnes ou mauvaises selon les courants dont ils se réclament (Hildesheimer, cité par G. Fabre, 1998 : 117).

1. L'analyse sociologique de la contagion

1.1. La contagion comme événement singulier

La perspective sociohistorique tend à dégager la singularité de chaque épisode épidémique, sans négliger leurs caractères récurrents. L'ouvrage de M. Weber (1964), au confluent de l'histoire et de la sociologie, exemplaire de ce que peut être une analyse comparée d'un même type d'événements à travers les siècles. Depuis M. Weber, s'est affirmé en sciences humaines et sociales un courant visant à

dépasser l'opposition classique entre le contemporain et l'historique. Les travaux d'Elias sur la civilisation des mœurs et la dynamique de l'Occident vont dans cette direction. Dans sa manière de concevoir l'évolution des configurations sociales en Occident, celui-ci attache une importance particulière aux phénomènes contagieux, en ce qu'ils secrètent angoisses, tensions et tourments : la peur du mal trouve un exutoire dans les explications irrationnelles qui déchaînent la violence contre les groupes les plus vulnérables. Poussés à l'extrême, les « fantasmes égocentriques et ethnocentriques » peuvent se traduire par l'extermination des populations marginales jugées responsables du malheur (N. Elias, [1970] 1991 : 24-25).

L'apport d'Elias à la compréhension d'un mouvement historique de longue durée se situe dans l'analyse du processus qui, lentement mais sûrement, va amener un vaste ensemble social à policer ses mœurs et à adhérer à une vision hygiénique du corps. En se fondant sur des traités de savoir, celui-ci montre que les changements de mœurs entre 1500 et 1900 sont dus principalement à l'évolution des normes sociales et non à des considérations purement sanitaires. Par exemple l'usage de la fourchette, le fait de s'astreindre à ne plus cracher, à réprimer les bruits naturels, correspondent à l'origine à des formes de distinction sociale. De même, les notions de raffinement, de pudeur et d'hygiène personnelle, qui s'oppose à la tentation de contact physique et de la promiscuité corporelle, sont liées historiquement à « une pression sociale pour plus d'autocontrôle » (N. Elias, 1973, 1975).

L'angoisse de la contagion et les comportements phobiques qui en résultent ont joué un rôle moteur dans l'acquisition d'habitudes corporelles où à la distance, la réserve, la décence et la bienséance sont devenues les règles mêmes de la correction. En structurant un système de convenances à respecter, les codes culturels ont façonné l'idée de conscience de soi à travers l'impératif de la santé.

Dans l'idéal du bien-être individuel, le mal physique ou métaphysique n'a plus sa place. Le savoir médical est venu légitimer après coup cette vision du monde dont lui-même est tributaire. Or le mal et la maladie n'ont pas été chassés de la conscience humaine et de la biosphère, contrairement à l'idée véhiculée par ce modèle culturel : celle d'une marche continue vers le progrès, sous la bannière des valeurs hygiéniques

et sécuritaires. Dans le sillage de M. Weber et de N. Elias, l'étude sociohistorique des épidémies repose sur un regard comparatiste grâce auquel il est possible de dégager, dans les phases qui s'enchaînent, des singularités et des points de vue communs.

1.2. La Métaphore de la contagion

Après G. Tarde (1890) et dans un autre registre A. Artaud ([1964] 1979), R. Caillois dégage en sociologie une voie fort empruntée par la suite : user du terme contagion dans un sens métaphorique. R. Caillois file la métaphore en évoquant « le caractère nécessairement contagieux et activiste des représentations », à partir de quoi il fonde, avec Georges Bataille et Michel Leiris, « une sociologie sacrée », dont le but est :

« D'établir les points de coïncidence entre les tendances fondamentales de la psychologie individuelle et les structures directrices qui président à l'organisation sociale et commandent ses révolutions » (R. Caillois [1937] 1979, cité par G. Fabre, 1998 : 29).

La plupart des articles du numéro de la revue *Traverses* intitulé « l'épidémie » (1984) se situent dans cette perspective métaphorique. Ces métaphores n'ont rien de gratuit : elles viennent nourrir une conception du social comme le lieu de phénomènes contagieux, qui se propagent d'une partie à l'autre de la société, rayonnent, irradient. Le schéma type de la contagion sociale, c'est bien sûr la rumeur, qui fait l'objet depuis plusieurs décennies d'études psychologiques et anthroposociologiques fouillées, dans les pays anglo-saxons (G. W. Allport et L. J. Postman, 1965 ; R. Dale, 1978, 1984) comme en France (E. Morin et al, 1969 ; D. Rouquette, 1975 ; J. Gritti, 1978 ; H.-P. Jeudy, 1979 ; J.-N. Kapferer, 1987). B. Paillard (1990 :130) note les analogies entre rumeurs et épidémies :

« Phénomènes de contagion sociale, (les rumeurs) s'apparentent, analogiquement, aux épidémies. Or il n'existe pas de profil épidémique type. Celui-ci dépend, au minimum, de deux éléments : d'un agent infectieux d'un côté, du contexte dans lequel il circule et se développe de l'autre. Il semble en être de même pour les

rumeurs. Chacune a sa caractéristique propre... [parfois] nous sommes en présence d'agents virulents et de contextes sociologiques forts, c'est-à-dire de problèmes non résorbés. [D'autres rumeurs] sont à incubation lente puis à expansion large et rapide, mais à extension tout aussi rapide... [D'autres] cas semblent apparaître dans des contextes assez lâches et peu évolutifs, avec des agents peu virulents mais assez largement répandus ».

Le contenu métaphorique de cette citation est patent : l'analogie est avancée dans la mesure où elle est sinon explicative, au moins descriptive. Si l'aspect métaphorique propre à la contagion est un objet de recherche sociologique à part entière, il ne constitue pas cependant notre point d'ancrage théorique, puisque c'est le sens littéral du mot contagion qui nous préoccupe en premier lieu. Mais la métaphore peut se greffer sur l'événement contagieux lui-même : les représentations multiples que suscite une épidémie s'expriment souvent de façon métaphorique.

1.3. Une métaphore qui déborde le champ médical

D. Sperber s'est engagé dans une démarche fondée sur une explication causale des faits culturels. Il propose une « épidémie des représentations », qu'il définit comme suit :

« Si la transmission des maladies infectieuses et celle des représentations culturelles ne se ressemblent qu'assez superficiellement, il existe en revanche, des similarités plus profondes entre l'étude épidémiologique des maladies et celles des représentations. [...] L'épidémiologie étudie la distribution des maladies. [...] Ce que la pathologie est à l'épidémiologie des maladies, la psychologie cognitive l'est à l'épidémiologie des représentations. [...] Une étude épidémiologique cherche donc l'explication causale des macro- phénomènes culturels dans l'enchaînement des microphénomènes de la cognition et de la communication. » (D. Sperber, 1989, cité par G. Fabre, 1998 : 31).

La contagion des idées que se propose d'étudier Sperber est l'objet même de l'approche de la rumeur développée par K. R. Popper (1985). En effet, depuis la fin des années 1990, les travaux consacrés aux « théories du complot » se sont multipliés au point de faire de ce modèle d'analyse des idées et des représentations la pierre de touche d'un nouveau champ d'investigation en sciences sociales. La définition de cet objet s'appuie sur Popper pour qui celle-ci (la théorie sociologique du complot) est fondée sur l'idée que tous les problèmes sociaux (et notamment ceux que l'on trouve en général malvenus, comme la guerre, le chômage, la pauvreté, la pénurie) sont l'effet direct d'un plan ourdi par certains individus ou groupements humains (Popper, 1985). Cette caractérisation générale permet d'agréger divers discours aux contenus et aux registres très différents, mais qui relèvent tous d'une vision du monde également qualifiée de « conspirationniste ».

Leur mise en perspective s'inspire de l'analyse des rumeurs, dont les théories de complot sont une variante, et procède par études de cas exemplaires puisés aussi bien dans le passé que dans l'actualité immédiate. Le mythe du complot maçonnique, formulé dans les écrits contre-révolutionnaires de l'abbé Barruel du XVIII^e siècle, ou la diffusion mondialisée des sages de Sion, un faux antisémite édité à partir des années 1900, apparaissent aussi comme les prototypes d'une large palette de discours contemporains (P. A. Taguieff, 2005).

L'alcoolisme fut lui aussi présenté comme une maladie contagieuse et héréditaire. Le caractère contagieux de l'alcoolisme conserve d'ailleurs une certaine actualité, au moins sur le plan métaphorique (S. Fainzang, 1994b). Le modèle de la contagion n'est donc pas exempt de significations morales et acquiert une certaine puissance métaphorique. Avec la contagion héréditaire, on suppose encore la présence d'un gène qui transmet la maladie. En revanche, avec la contagion mimétique, envisagée par Diderot puis Charcot pour expliquer l'hystérie féminine (Didi-Huberman, 1978 : 4), l'agent infectieux disparaît : l'hystérie serait une « *maladie épidémique de l'esprit* », le simple fait d'assister aux convulsions d'une hystérique frapperait la sensibilité des spectatrices, à leur tour prises de convulsions. La contagion fournit une explication à l'hystérie, mais devient métaphorique. Il en va de même aujourd'hui pour l'usage de drogues, souvent présenté comme un

phénomène contagieux, y compris par les scientifiques (H. S. Becker et P. Peretti-Watel, 2000). G. Fabre explique la « puissance métaphorique » du modèle contagieux en soulignant combien le contact physique a toujours été lourd de sens au sein des sociétés humaines :

« L'idée de transmission est précisément au cœur du social [...]. Les sociétés anciennes, quels que soient les référents qui les guident, s'efforcent de donner sens à tout ce qui relève du contact physique. [...] Outre le thème de la purification, ressort celui de la contagiosité de la souillure : il s'agit en tout cas de transmettre une qualité, bonne ou mauvaise. Si le modèle de la contagion a surtout imprégné nos sociétés à la faveur des épidémies des siècles passés, il pèse aujourd'hui encore sur nos représentations du mal, du danger, qu'il s'agisse du nucléaire, du crime, du sida, du chômage ou des crises financières ». (G. Fabre, 1993 : 6).

Ce modèle ne permet pas seulement de se représenter la transmission des agents infectieux. Dans le discours du sens commun comme dans le discours scientifique, les métaphores, les analogies qui s'appuient sur la contagion sont légion, dès qu'il s'agit de saisir un flux, une onde, une énergie : la propagation d'une onde de choc, d'un signal électrique, ou encore de rumeur. Les sciences sociales ont-elles aussi recouru à cette métaphore. Voltaire a traité du fanatisme comme d'une « maladie épidémique » (cité par Fabre, 1993).

1.4. L'infection à VIH/sida et la résurgence du modèle contagionniste

La contagiosité supposée du sida réactualise un modèle de représentations séculaire, présent dans les croyances populaires comme dans les théories savantes : la transmission des maladies, la propagation des épidémies par l'air ou par contact physique.

Les inquiétudes suscitées par le sida rappellent les croyances associées à la syphilis au XIX^e siècle. Cette maladie a en effet longtemps inspiré :

« [...] des craintes de contagion facile et d'étranges fantasmes de transmission par voie non vénérienne dans les lieux publics. La suppression des boutons de porte et l'installation de portes battantes sur les navires de la marine américaine, ainsi que la disparition des tasses en métal fixées aux fontaines publiques [...] sont les conséquences précoces de la « découverte » de la « propagation involontaire » de la syphilis ; et le conseil, adressé à des générations d'enfants de la bourgeoisie, de toujours glisser des feuilles de papier hygiénique entre leurs fesses nues et les toilettes publiques, est une séquelle des histoires horribles liées aux germes de la syphilis que les contaminés transmettaient aux innocents, de ces anecdotes qui faisaient autrefois fureur et auxquelles beaucoup de gens croient toujours » (S. Sontag, 1993 : 152).

2. Le sida dans les discours populaires

Dans le contexte de lutte contre le sida, la culture africaine a très peu été mise à contribution. Pourtant, les messages pertinents de sensibilisation contre tout danger en Afrique ont souvent été puisés dans son patrimoine. L'Afrique traditionnelle est très riche. C'est dire tout l'intérêt qu'il faut porter à la culture africaine aujourd'hui pour densifier la lutte contre le sida. Le langage, en Afrique, est un système de communication dont chaque mot, correctement utilisé, frappe l'imagination. A partir des proverbes africains, on a pu dégager des messages de prévention pertinents et percutants qui développent la conscience du danger. Des exemples peuvent être tirés de l'expérience de recherche du Camerounais Soundjock Soundjock (cité par Awono, 2006 : 81-82) sur la tradition orale.

C'est ainsi qu'on peut avertir les jeunes et même les adultes sur le danger du VIH, pour ce qui est de la transmission par voie sexuelle, en faisant remarquer que :

- « *L'eau claire recouvre la boue* ». ¹⁷

¹⁷ Explication : l'eau claire désigne la beauté, ou si l'on veut le plaisir sexuel ; et la boue, la saleté ou la maladie qui peuvent en découler. La leçon à tirer est qu'il faut faire attention lorsqu'on est en face

- « *Les excès nuisent, ou encore : à trop aimer quelque chose, on finit par en être victime* ». ¹⁸

En pays Moba, on averti les jeunes et les adultes en leur disant :

- « *Si tu fais l'amour avec une sidéenne ou une séropositive, tu as fait le sexe. Mais si tu renonces à le faire, tu t'es épargné du sida* ».

Il n'en serait pas de trop que nous rappelions comme nous l'avons souligné dans l'introduction générale qu'on connaît le génie qui caractérise les artistes et les femmes africaines pour introduire des messages judicieux à travers les chants, quelles que soient les circonstances. C'est ainsi que dans le cas du sida, des chants sont entonnés par les femmes et les jeunes au cours de la dance au clair de lune pour sensibiliser les hommes sur le sida. On peut entendre des refrains comme : « *Je ne laverai pas le pantalon d'un homme qui se prostitue et qui ramène le sida à la maison !* » ¹⁹. L'étude des stéréotypes, préjugés et discrimination à travers le discours n'est pas une question neuve comme en témoigne la revue de question proposée par Wodak R. et M. Reisgl (1999). Ces auteurs évoquent, non seulement la quantité des travaux, mais également la variété des orientations théoriques dont se réclament ces travaux. Qu'il s'agisse de l'approche motivationnelle classique (U. Quasthoff, 1989), sociocognitive (T. A. Van Dijk, 1984, 1987, 1991), politico-historique (B. Matouschek, R. Wodak et F. Januschek, 1995), anthropo-culturelle (M. Jäger, 1993 ; Wheterell et Potter, Wheterell, 1996), les points communs de ces différentes positions concernent, d'une part le fait d'envisager le discours comme moyen d'accès aux structures mentales des locuteurs et d'expression des croyances et, d'autre part, le fait d'envisager le discours comme une agrégation des descriptions et des figures de style rassemblées autour des métaphores et images moraux (A. Ndobu et E. Gardair, 2006). Bien d'autres approches théoriques en linguistique ont été développées dans le domaine de l'analyse du discours. Nous essayerons d'exposer brièvement quelques unes de ces approches.

d'une beauté et s'entourer de toutes les précautions avant d'en jouir.

¹⁸ Explication : trop aimer ou être excessif dans une attitude est anormal ; cela s'apparente au vice et le vice peut conduire à la mort. La leçon à tirer : une activité sexuelle débordante ou excessive devient un vice, on peut y trouver la mort.

¹⁹ Donnée d'enquête de terrain 2010. Cette chanson sous-entend que c'est en se prostituant qu'on attrape le sida. De même le fait d'évoquer la lessive fait référence à la diarrhée (un des symptômes du sida) qui salira le pantalon porté par le sidéen.

2.1. La théorie des actes de langage : comment faire des choses avec des mots

La doctrine des actes de langage initiée par J. L. Austin (1970) et son développement ensuite par J. R. Searle (1972) s'est constituée en réaction au dogme philosophique positiviste, défendu par certains philosophes du langage. Afin d'éclairer l'originalité de la position d'Austin, rappelons brièvement les termes de cette opposition. Dans son ouvrage *De interpretatione*, Aristote écrivait déjà :

« Chaque phrase est significative (...), mais toutes ne sont pas des phrases qui décrivent un état de choses, seules le sont celles dont on peut dire qu'elles sont vraies ou fausses. Toutes les phrases ne sont pas vraies ou fausses : une prière est une phrase qui n'est ni vraie ni fausse... » (Aristote cité par J. A. Smith, 1990).

Cette théorie d'Austin (op.cit.) marque un départ radical des travaux linguistiques précédents. Au lieu de considérer la langue comme une entité essentiellement abstraite, que l'on peut étudier de la même façon qu'on étudie la logique ou les mathématiques, Austin affirme qu'elle est une « pratique humaine ». Les expressions linguistiques ont à la fois un sens et une force, elles servent à énoncer quelque chose en même temps qu'à faire quelque chose. Austin met l'accent sur le rôle des conventions sociales dans l'accomplissement d'actes réalisés à travers le discours, attirant ainsi l'attention du chercheur sur les aspects du contexte social qui conditionnent l'usage de la langue (J. Potter et M. Wetherell, 1987).

Loin d'être passive, la réponse que l'individu donne à une certaine situation engendre celle-ci activement. En d'autres termes, une élocution ne constitue simplement pas une description d'une règle ; elle formule aussi le cours de l'action à suivre au sein d'une situation donnée et engendre un certain nombre de conséquences pratiques qui affectent cette situation. En somme, l'expression linguistique est conceptualisée comme une forme d'action qui se réalise au moyen de discours, au sein d'un contexte spécifique (J. Potter et M. Wetherell, 1987). Une autre approche basée sur les énoncés langagiers a été développée.

2.1.1. L'approche énonciative de Ghiglione (1999)

Selon R. Ghiglione (op.cit.), un énonciateur traite un sens et une intension inscrits ou à inscrire dans la langue en mettant en scène un ensemble structuré et plus ou moins cohérent de micro-univers ; chacun de ces micro-univers est peuplé à minima d'un actant (celui qui fait l'action) et de l'acte que le verbe accomplit. Un énonciateur exprime généralement des intensions et des perceptions en direction d'autrui. Pour R. Ghiglione (op.cit.), ces représentations ou perceptions sont structurées par des référents noyaux dont la fréquence illustre l'importance proposition grammaticale, dans la mesure où c'est celle-ci qui stocke les connaissances en mémoire. Les intentions des énonciateurs (indices par lesquels les sujets manifestent leurs attitudes, leur relation aux objets mis en scène, l'image qu'ils veulent donner d'eux-mêmes, l'influence qu'ils veulent exercer sur autrui...) sont spécifiées à travers des indicateurs variés tels que les univers de référence, les modalisations, les connecteurs, les catégories verbales. L'étude de ces indicateurs est à la base d'un outil d'analyse de discours (R. Ghiglione, 1991) et notamment du discours raciste (P. Castel, M.-F. Lacassagne et A. Ndobu, 1999 ; R. Ghiglione, 1999).

De manière générale, les éléments théoriques et empiriques précédents illustrent bien l'importance d'une approche des préjugés et de la discrimination à travers le langage. Mais la plupart des recherches effectuées ont porté sur l'analyse des discours politiques ou des discours racistes surtout en Europe. Or, selon P. Erny (1987), la pensée africaine ressemble à un texte hiéroglyphique dans le déchiffrement duquel un esprit exercé ne peut se tromper car le contexte éclaire la signification de toute l'image utilisée et permet d'opérer un choix entre toutes celles qu'offre la tradition. Chaque objet, brut ou fabriqué, chaque être sont, dans l'enseignement, des symboles qu'il faut se garder cependant d'utiliser au hasard, car leur valeur est fonction de l'analogie susceptible ou non de s'établir entre ces concepts abstraits et les attributs réels et intrinsèques des supports des symboles, etc.

La pensée africaine, que selon l'expression de C. Levi-Strauss (1962), l'on pourrait qualifier de « bricoleuse » en ce sens qu'elle juxtapose, amalgame et enchaîne des idées sans les relier ou en les unissant par des liens d'analogies ou de ressemblance qui, aux yeux de l'Occidental, leur sont purement extérieurs, en ce sens aussi qu'elle utilise des bribes de matériaux déjà élaborés ailleurs, cette pensée présente souvent, au moins en apparence, un caractère divagant. C'est ce qu'exprime bien A. Hampaté Bâ (1961 : 24) : « *L'Européen est systématique : s'il parle de mines, il ne parle que de mines, tandis que nous, en parlant du porc, nous pouvons très bien parler de l'âne, de l'éléphant et de l'homme* ». C'est dire qu'en Afrique, il y a des discours produits sur des faits ou sur des individus dont la compréhension mérite une analyse approfondie. Parmi les discours ou récits populaires transmis oralement, on peut citer les adages, les contes, les devinettes, les métaphores, etc.

2.1.2. Les métaphores du VIH/sida en Afrique noire

Toute expérience de la maladie est une confrontation aux métaphores produites et imposées par la société, selon l'anthropologue anglais Frankenberg : « *la tuberculose et le cancer n'y ont pas échappé* ». Mais la particularité du sida réside dans le fait que ses métaphores ont été construites et diffusées avant même que l'on connaisse les manifestations de ce qui a été présenté comme un « mystère médical » (cité par J. Pierret, 2006, p.19).

Le sida est apparu en Afrique au moment où ce continent était dans un contexte sociopolitique inédit par rapport aux maladies endémiques (paludisme) mais aussi à la pauvreté engendrée par les politiques d'ajustement structurel si bien que cette nouvelle maladie ne s'inscrivait pas encore dans la ligne des priorités traduisant ainsi une certaine indifférence des gouvernants et de la population et vis-à-vis du sida.

Dans les premiers temps de son apparition, c'est-à-dire dans les années 80, le sida est pour de nombreux Africains, un « *syndrome Inventé pour Décourager les Amoureux* » (U.O. Awono Olanguena, 2006 : 76). Une histoire sans fondement racontée pour mettre un frein au libertinage, voire inventée par les Blancs pour limiter la natalité des Noirs ; et autre « *Syndrome Imaginé pour Détruire les*

Africains » (U.O. Awono Olanguena, op. cit.). Ces idées d'une maladie imaginaire, combattues par les programmes de prévention, restent ancrées dans les esprits là où la contamination est faible, les malades et les morts encore rares. Même dans les zones où les dégâts sont plus perceptibles, le sida demeure une maladie énigmatique souvent invisible, inconnue, toujours cachée. L'autre « SIDA » disent les Africains, c'est le « Salaire Impayé Depuis des Années » (Syfia International, 2002:7), qui enfonce le continent dans la pauvreté voire la misère, un fléau qui mine l'Afrique. Qu'on le désigne sous le même nom que la terrible maladie est significatif. Sans argent, on ne peut pas vivre. « Attraper la chose », comme le disent maintenant certains jeunes n'est qu'un ennui parmi tant d'autres.

Depuis que le sida a été appréhendé à travers les enquêtes menées par l'OMS et les PNLs (Plans Nationaux de Lutte contre le Sida), l'infection à VIH a occupé et occupe une place à part dans l'imaginaire des maladies, du fait notamment qu'elle est étroitement liée à la sexualité et à la mort ou de son caractère incurable. Très rapidement, le sida a fait l'objet de métaphores exprimant non seulement la nécessité de pouvoir parler de la maladie dans un langage autre que celui de la médecine, mais également le sentiment d'une menace extrême, d'un risque pesant sur la société toute entière, mettant en cause les modes de vie et les valeurs de certains groupes. Comme l'a dit M. Kisseka (1990), au Nigéria, la phrase qu'on utilise pour nommer les maladies sexuellement transmissibles dans chacune des trois langues principales (le Haoussa, l'Igbo et le Yoruba) peut être traduite par la « maladie des femmes », ce qui peut permettre à l'homme de se sentir en dehors de tous ces maux. De même, le sida a été longtemps considéré comme « maladie des prostituées » alors que nous savons bien que certaines femmes fonctionnaires en Afrique, pour arrondir les fins de mois se livrent à de la prostitution.

Seidel (1989), en étudiant plus particulièrement l'Ouganda, postule que c'est dans le Nord qu'on a forgé le discours officiel sur le sida, induisant par là des attitudes vis-à-vis du Sud que l'on retrouve dans la construction des discours médico-moral, religieux, politique et éthique. Les leaders religieux (chrétiens ou des grandes croyances fondamentales), l'expriment dans certains pays africains à travers les

multiples programmes médicaux qui ont à voir avec le sida. Ils prônent l'abstinence sexuelle en déclarant « les femmes ont le droit de dire non au sexe », version moins morale de « aimez-vous dans la fidélité » et de « Dieu merci je n'ai pas le sida » ; ils interdisent la distribution des préservatifs qui, d'après ces leaders, sont un encouragement de la promiscuité sexuelle. Ils considèrent les organisations non confessionnelles comme subversives alors qu'elles ne font preuve au mieux que d'un pragmatisme exceptionnel quand, par exemple, elles ne distribuent des préservatifs qu'aux couples durables.

La métaphorisation de la maladie est une figure de rhétorique et un mode de pensée dont la signification est toujours située sociologiquement, historiquement et idéologiquement (J. Levy et A. Nouss, 1994 : 174), mais qui permet de dire les choses que le langage courant n'autorise pas. Comme l'a montré Sontag dans son ouvrage, les métaphores sont des figures dont l'humanité se sert pour exprimer un mal autrement inexprimable ou insaisissable, ou bien pour lui donner une double signification (S. Sontag, 1989). Elles laissent entendre, d'une certaine manière, ce que la société ne peut dire autrement, par un langage directement signifiant.

Le sida est surtout significatif de l'importance prise par les médias à notre époque. « *Pour la première fois dans l'histoire, malades et chercheurs ont dû s'en remettre à la presse pour apprendre et diffuser, presque en temps réel, de l'information* » (P. Aron, 1988 : 10). « *La fonction des médias était de compenser l'incapacité d'agir biologiquement, médicalement ; elle devrait combler le vide et conjurer l'ignorance et l'impuissance* » (Ibid., p.14).

La médiatisation de la maladie rappelle que nous vivons dans une société de communication où le médium peut se confondre avec le message, et les représentations avec la réalité. Le discours médiatique est omniprésent, il participe à la production de l'événement, il s'interpose et force les spécialistes à diriger leur stratégie en fonction de ce relais. Il existe un point commun entre le sida et la communication : la circulation. Jean Baudrillard (1990 : 45) illustre ce phénomène en se référant à la « *mise en circulation d'une disquette d'informations sur le sida, qui contenait elle-même un virus destructeur des ordinateurs* ». Ce qui apparaît nouveau dans cette maladie médiatique, c'est qu'on va se servir d'elle pour exprimer les

failles de notre technologie moderne. Pour cela les spécialistes de l'informatique font appel au modèle biologique, témoignant ainsi de la place significative qui lui est accordée de nos jours. Au début des années 1990, lors des émissions télévisées au Togo tout comme dans les pays voisins francophones tels que le Bénin, le Burkina Faso, les malades du sida apparaissaient le visage masqué. Paradoxalement, si la maladie a occupé une place médiatique centrale, les malades eux, sont restés dans l'ombre.

D'une certaine façon, écrit Nicolas Mauriac, « *les témoignages télévisés ont contribué en ce sens à déshumaniser la maladie, à la désincarner. Le sida en général est partout, mais il est la maladie de la personne en particulier* » (N. Mauriac, 1990 : 34). Ainsi la maladie, médiatisée, a permis de renforcer l'idée que cette maladie est honteuse ; jusqu'au jour où, pour la première fois en France, une personne est apparue à visage découvert devant la caméra. Il s'agissait en l'occurrence de Jean-Paul Aron²⁰ (un homme du monde intellectuel). Cette projection de l'image d'un sidéen faite à travers le premier Téléthon²¹ en France sera relayée par les télévisions des pays d'Afrique de l'Ouest francophone en l'occurrence le Togo.

Pour la première fois un sidéen, un malade avec un nom, un visage, et une voix racontait son histoire. Mais la médiatisation de la maladie est toujours une représentation, une mise en scène, un simulacre construit, qu'on veut transmettre. Ce n'est pas par ce biais qu'on réussit à rendre une maladie honteuse socialement acceptable. En réalité, elle fait toujours peur au point que souvent, on n'ose pas en parler, ni même prononcer le mot. Le nom de la maladie semble être doté d'un pouvoir magique et le prononcer équivaut à une véritable condamnation. En ce sens, lorsqu'un malade du sida meurt à l'hôpital, la formule médicale adoptée est parfois la

²⁰ Depuis son apparition à l'écran, Jean-Paul Aron était devenu célèbre, bien par l'image que par ses propres écrits. Il est décédé du sida en février 1988.

²¹ Le premier Téléthon est une émission de télévision animée par Line Renaud. Si le premier Téléthon organisé avec France-Télévision et Radio France par l'Association française de lutte contre les myopathies (AFM) en 1987, pour recueillir des fonds pour la recherche scientifique et aider les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, toutes les chaînes de télévisions sont concernées en avril 1994 pour le premier Sidaction.

Acteurs associatifs, médecins et chercheurs se mobilisent en janvier 1994 et contactent toutes les chaînes de télévision dont elles reçoivent le soutien pour un programme unique de collecte et d'information de six heures sur le sida, le 7 avril 1994. Vingt trois millions de personnes regardent l'émission et 1,4 millions de donateurs verseront 45,7 millions d'euros pour aider la recherche et venir en aide aux personnes touchées par le sida (Rapport d'activité 2003 *d'Ensemble contre le Sida*).

suiivante : « [...] décédé à la suite d'une longue et douloureuse maladie ». Aussi, la vedette congolaise de la chanson, Mario pour sensibiliser les populations africaines sur le danger que représentait le sida ne parlait-il pas du sida comme « une terrible maladie qui laisse la médecine impuissante » ; comme « un mal qui ne pardonne pas » ?

On a pratiquement à notre disposition tous les ingrédients pour construire une maladie métaphore, puisque le sida « *par ses liens avec le sexe, le sang, la drogue, l'informatique et la sophistication de son évolution et de sa stratégie, exprime notre époque* » (M. Grmek, 1989 : 19). Le sida est également le produit des mots et des choses qui véhiculent des représentations qu'on croyait de nos jours disparues : le châitiment de Dieu, etc. Comme si « *les sociétés ont semble-t-il, besoin d'avoir une maladie qui devienne synonyme du mal et qui couvre d'opprobre 'ses victimes'* » (Sontag, 1989 : 23). Cependant, devant l'impuissance médicale et dans l'ignorance de l'épidémie, le recours à la métaphore semble favoriser la recherche du bouc émissaire en désignant l'étranger ou en réveillant le concept de complot, et en activant la haine contre certaines minorités (racistes et sexuelles). En comparant la perception que la population européenne a du sida et du cancer, Sontag fait savoir que le sida est vu comme une « maladie coupable » tandis que le cancer est considéré comme une « maladie victime ».

A l'image de toutes les grandes maladies mortelles, le sida a été désigné par certains prêtres animistes comme une punition divine, jugement porté sur la société, bref, comme « fléau » ou « châitiment de Dieu » (M. Tarabay, 2000 : 63). Si le recours à une explication transcendantale devant l'apparition d'une maladie non maîtrisable peut s'expliquer par un mécanisme de peur et de défense irrationnelle, une telle interprétation traduit également l'influence qu'a encore aujourd'hui la conception religieuse de l'épidémie sur nos représentations de la maladie et son enracinement dans la culture. A la différence près qu'avec le sida, ce ne sont plus des individus qui sont « punis » mais bien des groupes. Le sida « *n'est ni la seule maladie mortelle, ni la seule maladie transmissible, ni la seule maladie stigmatisante (...), sa spécificité, c'est bel et bien d'être la seule maladie à revêtir ces trois*

caractéristiques et à s'inscrire à ce point dans le registre de la souillure » (V. Matthieu, 1996 : 67).

Le sida n'est pas « la seule maladie stigmatisante », c'est vrai, mais c'est sans doute celle qui l'est le plus fortement car, comme l'explique Matthieu, elle est à la fois mortelle et transmissible à autrui, une transmission notamment par rapport sexuel qui lui donne son caractère honteux. Le malade est encore bien accusé « d'avoir eu des rapports immoraux » (A. Le Palec, 1994 : 223) ou encore des pratiques perverses.

Ces condamnations rappellent l'ancienne morale chrétienne où « la sexualité ne nous a été donnée que pour procréer, et c'est pervertir l'œuvre de Dieu que de s'en servir pour d'autres motifs » (J. L. Flandrin, 1980 : 10).

D'après les représentations traditionnelles, la maladie constitue « une forme élémentaire de l'événement en ce sens que des manifestations biologiques s'inscrivent sur le corps d'un individu mais font l'objet pour la plupart d'entre elles d'une interprétation sociale, mettant en jeu et en cause les relations sociales (M. Augé, C. Herzlich, 1983 :14). M. Cros (2005) à travers les récits rapportés du pays Lobi (Burkina-Faso), montre la perception que le peuple Lobi a du sida. C'est une maladie dont la nosologie relève de la catégorie des maladies dites « Ko manani », c'est-à-dire « les maladies qui collent ». Un autre nom donné au sida par les Lobi est « Kpere ki » (« maigrir et mourir ». Dans cette région qui a fait figure de « Far West » africain au début des années 90, on tape le balafon au cours des danses d'un culte de fécondité (le bir) en chantant le sida « pour civiliser la population ».

De même, au cours de veillées, les enfants jouent aux devinettes où il est notamment question du sida, « la maladie qui fait mourir très sérieusement » : deux manifestations d'une « pleine inscription du sida dans le quotidien », mais aussi d'une perception du risque « gérée à la Lobi » (Cros et al, 1994).

En s'inscrivant dans une logique d'imputation de la maladie assez largement observée sur les divers terrains étudiés, les messages délivrés dans le cadre de cette « prévention sauvage » ont une teneur assez conservatrice. En évoquant la prostitution et la liberté sexuelle des jeunes, ces messages font aussi du migrant revenant de Côte d'Ivoire le sidéen-type (ce jeune-vieux dont on souligne alors le dénuement et l'isolement) et en appellent finalement, en creux, à la restauration d'un

ordre ancien (où jeunes et femmes sont soumis au contrôle des aînés) pour juguler le désordre social du présent dont le sida serait l'expression voire la résultante.

F. Koné (1994), donne les différentes représentations faites sur le VIH/sida au Mali. Pour les populations de Sikasso, le sida est une ancienne maladie qui a refait surface ; c'est une maladie divine ; c'est une maladie de femmes et une maladie des impies.

En effet, pour les religieux et autres personnes attachées aux traditions ancestrales, les troubles sociaux dont le sida est virtuellement responsable, ne seraient que : « (...) le répondant individuel d'un désordre social. Les ruptures d'interdits sont devenues pratiques courantes ». C'est donc une sanction divine, destinée aux impies et autres dépravés. Telle est la vision de cette population sur le VIH/sida. Laurindo Da Silva dans son ouvrage « *Vivre avec le sida en phase avancée, une étude sociologique de la maladie. Une étude sociologique de la maladie* » relève le vocabulaire métaphorique utilisé par les médecins brésiliens dans les années 1987-1995 pour annoncer la séropositivité à leurs patients. Ceux-ci leur disaient : « il y a un problème avec vous » lorsque le test de dépistage était positif. Selon cet auteur, le niveau social peu élevé du malade interfère dans la conduite du médecin.

En effet, pour un malade, qui ne pensait même pas au sida, le passage de son état séropositif asymptomatique à celui de symptomatique se fait immédiatement à l'annonce de sa séropositivité. L'auteur le montre à travers l'exemple d'un ouvrier d'une entreprise de Sao Paulo (1999 : 48). L'effet de rupture survenu à l'annonce de la maladie grave à cet ouvrier a été plus évident : au moment où il a reçu la nouvelle de sa séropositivité, il a été mis en congé ; depuis ce jour, il a été éloigné de ses collègues et il est devenu nerveux, malade et orienté vers un service spécialisé du sida pour suivre un traitement. Une recherche anthropologique menée par L. Vidal (1996), consacrée aux représentations africaines du sida, aux attitudes de l'entourage et aux rapports entre la médecine moderne et les tradipraticiens fournit des résultats concluants sur les spécificités culturelles de l'épidémie du sida.

Ainsi, à la question de savoir si la séropositivité doit être annoncée ou non y occupe une place dont on ignore souvent l'importance en Occident. Le patient n'est souvent pas mis au courant d'une infection à VIH diagnostiquée. L. Vidal porte son intérêt sur la communication engagée entre le médecin et le patient, dont la principale

caractéristique est la production d'un silence partagé : silence d'incertitude, de refus, déni et d'évitement ; silence visant à ménager le patient afin de lui laisser le choix de lire son statut sérologique ou non ; enfin, silence reposant sur une promesse de non exclusion sociale. Il fait savoir que si nombre de médecins s'estiment dans l'incapacité d'annoncer la séropositivité à celui qui est porteur du virus, ils n'estiment pas moins de leur responsabilité professionnelle de contribuer à limiter la transmission du VIH. Dans la plupart des cas, ils délivrent donc au patient dépisté séropositif un message préventif, concernant en particulier la protection des relations sexuelles. D'après L. Vidal, le vocabulaire métaphorique auquel peut avoir recours le praticien est déconnecté de l'annonce et est au mieux rapporté alors à un « sang mauvais ».

Le discours sur la souillure du sang se retrouve dans presque toutes les sociétés africaines. En effet, étant donné que la majorité de personnes ne font pas leur test de dépistage à VIH, elles ne découvrent leur séropositivité qu'à la suite d'un séjour à l'hôpital. Ce séjour peut être dû à une hospitalisation de la personne elle-même ou de celle d'un membre de sa famille. Lorsque dans l'un des deux cas, le patient nécessite une transfusion, c'est en ce moment précis que le problème commence. Si après prélèvement du sang du donneur (qui peut être un parent ou un donneur volontaire) dans une banque de sang, le technicien du laboratoire venait à constater que la personne est infectée par le VIH, l'annonce de la séropositivité à la personne s'impose. Et dans la plupart des cas, on lui dit qu'il ne peut pas donner son sang au parent malade parce que son sang n'est pas bon.

Ici, le bon ou le mauvais état du sang n'a aucun lien avec la compatibilité ou l'incompatibilité du rhésus sanguin mais plutôt fait référence à la souillure. Les locuteurs Moba font facilement la nuance entre «u sòm g ñã » (son sang n'est pas bon) et «u sòm g taa » son sang n'est pas le même. Le premier fait référence à la souillure alors que le second renvoie à l'incompatibilité du rhésus.

F. Hagenbucher-Sacripanti (1994), à travers une étude menée au Congo, montre que pour ces populations, le sida ne serait pas une nouvelle maladie. Pour elles, c'est une autre version du « Mwanza », vieille maladie résultant de l'attaque

d'un sorcier vengeur et malveillant. Cette similitude avec le sida était si parfaite qu'au début de l'épidémie, certains médecins n'hésitaient pas à renvoyer les patients au village pour un pré traitement du mal. Ce n'est qu'à l'issue de l'échec du traitement que le malade était repris en charge à l'hôpital comme personne infectée par le VIH/sida.

T. L. Ouango et al. (1996) ont donné les différentes représentations du sida des jeunes de 15 à 25 ans dans la ville de Ouagadougou :

- c'est une maladie issue des comportements pervers, d'infidélité, de multi partenariat,
- c'est une sanction qui est liée à un comportement coupable,
- c'est une maladie liée au destin, parce que transmissible par les moustiques et très contagieuse. Enfin, c'est une maladie dont l'issue est obligatoirement fatale.

Taverne, B. (1997 : 178) suite à son étude ethnographique menée sur la population moaga met en évidence la pensée du corps médical et de la population sur le sida. Parlant des professionnels de la santé, ils manifestent une attitude quelque peu désintéressée et méfiante face aux malades du sida. Leur désintéressement se traduit par le fait qu'en dehors du sentiment d'impuissance face au mal, de la peur constante de la contamination, ils trouvent inutile de faire des prescriptions aux malades du sida ou même de les conseiller. Cette conviction s'enracine dans leurs représentations du sida qui à certains égards, ne sont pas très différentes de celle de la population générale. Pour la plupart des personnes qui ont été enquêtées, le sida est une maladie rapidement mortelle contre laquelle rien ne peut être proposé. Partant de l'idée d'incurabilité du sida et d'incapacité économique des familles à faire face aux frais médicaux, des professionnels de la santé en viennent à considérer qu'« on ne peut plus rien faire pour un sidéen ». Cet état d'esprit justifie donc l'absence de ceux-ci face aux malades du sida.

En 2003, Cros rapporte que pour la population moaga, le sida est tout simplement la maladie des « vagabonds sexuels ». Par conséquent, traiter quelqu'un d'être porteur du virus de SIDA ou l'indexer comme tel, a une valeur d'accusation : c'est remettre en cause sa conduite sexuelle. A travers l'étude de C. Ouattara (2003), il ressort que l'infection à VIH est présentée comme une maladie très grave, sans

remède et létale. C'est donc par rapport à une telle conception du sida que A. Gruénais et J.-P. Dozon (1992) font savoir que les affections liées à l'infection à VIH, du fait qu'elles sont parfois répétées et parfois insensibles aux traitements habituels, font penser que la maladie n'a pas de remède. Pour cette raison, les investigations de Ouattara montrent que certains préfèrent abandonner leurs malades que de les soutenir ; pour eux, il n'y pas d'espoir de guérison pour ces malades. Cet état d'esprit est relevé aussi chez S. L. Zoungrana (1999) où sa population d'étude pense que le sida est une maladie désespérante. En plus de sa chronicité, « elle nécessite une prise en charge complexe qui ne garantit pas une issue heureuse pour le malade » p.70. G. Bronsard (1999), rappelle que parmi les maladies sexuellement transmissibles (MST) graves actuelles, le sida est celle qui comporte la connotation la plus anxieuse, la plus dramatique tant du point de vue du vécu psychologique individuel et collectif. Ainsi, le sida est considéré comme une maladie insidieuse, mortelle. Aussi, de par son aspect incurable, transmissible en plus de la dimension psychoaffective de ses modes de contamination, le rangent parmi les maux mystérieux et affolants. Quant à A. Gouo (2006), elle relève qu'à Gassan (Province de Nyala au Burkina-Faso), les perceptions sociales du sida l'assimilent à « siidan »²², « Siiban »²³, « siibana²⁴ » ; montrant ainsi que le sida constitue une fatalité. Ces termes évoquent l'idée inéluctable d'une mort prochaine quand on a le sida. Par ces perceptions, certaines personnes pensent qu'il serait inutile de chercher encore à soigner une personne déjà atteinte du sida. C'est d'ailleurs pour cette raison que les travaux de M. A. Kan (1993) confirment que le sida est perçu comme une maladie cruelle, incurable conduisant inéluctablement à la mort du malade. Pour sa population cible (Région de Nouna du Burkina-Faso), le terme sida fait tellement peur pour qu'elle use de l'emploi d'euphémismes pour atténuer la cruauté de la réalité. C'est alors pour dire par exemple que « un tel » est atteint du sida, littéralement on dit que « un tel » est atteint de « la chose » ou « la méchante maladie ». De même en pays Lobi, comme le mentionne M. Cros (1995), pour se moquer d'une personne qui a maigri, ses amis et camarades la taquine en lui posant la question de savoir si elle n'a pas été par hasard mordue par l'araignée. Dans la

²² Limitation de la vie

²³ La fin de la vie

²⁴ Maladie qui s'attaque à la vie

langue lobiri, faut-il le rappeler, il existe une homonymie entre sida (maladie) et sida (araignée) si bien que « être mordu par l'araignée » signifie avoir le sida. La diffusion rapide de la maladie et ses ravages ont alimenté légendes et fantasmes.

3. Les fantasmes de la contagion

Si les traitements antirétroviraux ont quelque peu fait reculer le spectre de la mort, il n'empêche que l'infection à VIH est toujours chargée d'une forte tension affective et d'une signification symbolique. En effet, le modèle « contagionniste » de la maladie, doté d'une grande puissance métaphorique, est toujours bien présent de manière sous-jacente dans l'imaginaire social de l'infection. Cependant, comme le note si bien Fabre, la savante distinction entre maladies contagieuses et maladies transmissibles, introduite du reste assez récemment dans l'hexagone (G. Fabre, 1993), ne s'exporte pas aisément. Ce point de vue a été soutenu par Andréa Capara dans son étude sur les représentations de la contagion chez les Alladian de la Côte d'Ivoire. La notion de contagion est assez complexe en Afrique et renvoie à des conceptions erronées. Andréa Capara répertorie quatre types de causes de contamination : l'infraction relative aux conduites sexuelles, celle établie sur la base de l'expérience empirique, la contagion par la parole et le regard, et enfin celle qui provient des excréments corporelles (1991 : 189-203). Ainsi, chez les Lobi, les maladies contagieuses et/ou transmissibles sont des « ko manani » c'est à dire les maladies qui collent.

Pour les Lobi, deux hypothèses de mode de contaminations se présentent dans le cas des « ko manani ». La première est celle qui considère que les personnes vulnérables et infectées par le VIH/sida sont celles qui un « double peureux ». Sont donc exclues des personnes vulnérables au VIH/sida, ceux qui ont un « double courageux ou amer (le kha) ». La seconde est beaucoup plus liée au fait que le sida est un mal venu d'ailleurs, un mal étranger. Par conséquent, les personnes qui pouvaient l'avoir sont essentiellement des migrants et toute personne qui avait des relations sexuelles avec eux.

De nombreux travaux ont montré qu'un certain nombre de fantasmes et de « fausses croyances » sur les modes de contagion et les risques de transmission du VIH/sida demeurent largement répandus dans l'opinion, et cela malgré les nombreuses campagnes d'information. Au Cameroun, des métaphores utilisant des animaux sont fréquemment usitées pour décrire des maladies. Le sida serait dû à un « vers qui provoque la diarrhée » ou encore une « tuberculose compliquée ».

La maladie se transmettrait aussi d'une personne à l'autre non pas par la transmission du VIH lors du rapport sexuel mais parce que cette personne a elle-même un problème endogène ou a commis une action socialement réprouvée. La « faiblesse » (sociale ou « naturelle ») d'un individu, et notamment sa maladie, transmettrait le mal. C'est ainsi que certains croient (c'est le cas de plus de la moitié des 400 adultes Bété et Baoulé interrogés lors d'une enquête sur la perception du sida (A. Capara, 1993 : vol 36, n°9, p. 1231) qu'uriner là où un malade a uriné peut transmettre la maladie.

Cette croyance pourrait se baser sur une conception des fluides corporels, comme l'a relevé G. S. Brooke à Kinshasa (1992). Ainsi, la croyance de transmission du VIH par les urines « est similaire à celle de la transmission de la blennorragie, souvent attribuée au fait d'avoir marché à l'endroit où a uriné » une personne infectée. Cette croyance semble à son tour dérivée de la pratique de déposer à la croisée des chemins un objet attirant qu'on aurait frotté sur le corps de la personne affligée. Celle qui ramasse l'objet endosse le malheur, la victime se trouve ainsi soulagée. C'est une conception de la guérison liée à la maladie de l'autre. Alors pour guérir le mal, le malade a recours à la médecine traditionnelle, c'est-à-dire un devin ou un guérisseur, et à la médecine moderne. Le devin est souvent sollicité. Il se livre, rapporte S. Fainzang, « à une analyse des conditions sociales dans lesquelles cette maladie est apparue ». Mais ces conditions sociales sont analysées à partir d'un système de croyances communes au devin et au malade. Pour guérir, l'ordre doit être rétabli grâce à l'accomplissement par le malade de certains rites : la guérison du malade passe par la guérison de l'ensemble de la société. La pratique thérapeutique du devin, soit l'interprétation faite de la maladie et les traitements donnés à cet effet, n'a lieu que s'il obtient le « consentement » du malade. Ainsi le malade devra reconnaître le pouvoir du devin, sa capacité thérapeutique inspirée par des forces surnaturelles.

Ce pouvoir du devin ne doit donc pas être remis en cause.

Fainsang qualifie l'interprétation du devin de mythe puisqu'elle « livre une représentation arbitraire du réel et une explication idéologique de l'ordre des choses en faisant l'illusion sur la vérité qu'elle énonce ». A aucun moment, la réalité biologique (les différents symptômes « corporels » du malade) n'est appréhendée. La maladie a seulement une origine sociale, interprétation qui permet au devin de transmettre une idéologie que l'on pourrait qualifier de « conservatrice » car basée sur la légitimation de l'ordre social existant.

Toutefois, le recours à la médecine traditionnelle n'exclut pas le recours à la médecine moderne. Bien de malades font des va-et-vient entre les deux ou même parfois ils y font simultanément appel. Ce sont des motifs économiques, la recherche de sens, le refus d'admettre le diagnostic des médecins, la quête d'espoir aussi, qui expliquent ces multiples recours. En quelque sorte, le malade « multiplie ses chances ». Ainsi, des malades qui ne peuvent plus payer les médicaments prescrits par les médecins se tournent vers la médecine traditionnelle offrant des facilités de paiement et qui apparaît, explique J.-P. Dozon, comme un moyen pour s'en sortir, une adaptation à la crise, un moyen de survie. « Le succès des médecines traditionnelles et néotraditionnelles s'apparente à certains égards, à ces secteurs d'économie informelle ou souterraine qui mettent en évidence tout aussi bien les crises étatiques que le pragmatisme dont font preuve les populations africaines pour tenter vaille que vaille de s'en sortir, que ce soit sur le plan strictement matériel, ou sur celui de la recherche de prises en charge et de quête de sens » (J.-P. Dozon, 1993 : 188). Pour certains malades, la démarche inverse : le recours à la médecine moderne fait suite aux prix trop élevés du guérisseur. L'interprétation que le malade fait de sa maladie détermine également ses choix thérapeutiques. Mais, cette interprétation est susceptible de changement : devant l'échec de certains traitements, le malade chercherait alors d'autres causes à ses maux. Ainsi, l'impuissance de la biomédecine à soigner le sida donne la place au guérisseur (Epelboin, 1990 : 52) qui administre des remèdes, généralement à l'aide des plantes.

L'explication de la maladie est parfois plurielle : le malade pourrait donner plusieurs sens à ses maux et se rendre à la fois chez le médecin et chez le guérisseur. Ainsi, des malades du sida admettent l'explication donnée par les médecins mais en même

temps, ils y superposent une autre interprétation : s'ils sont atteints du sida, pensent-ils, c'est bien parce que le VIH leur a été transmis lors d'un rapport sexuel non protégé mais sous l'action d'un sorcier que cette transmission a eu lieu. Mais c'est pour répondre à différentes attentes que le malade multiplie les recours : il veut non seulement identifier les causes de sa maladie (il se rend par exemple chez un marabout), mais aussi recevoir un traitement efficace (il consulte ainsi dans un Centre Anti Tuberculeux).

Différents thérapeutes, dont les fonctions pourraient se compléter et non pas s'exclure les unes des autres, sont sollicités. D'ailleurs, le recours à divers interlocuteurs (un médecin, un guérisseur) amène à recevoir des informations contradictoires qui poussent d'autant plus à rechercher d'autres interlocuteurs qui seraient susceptibles d'éclaircir ces interrogations. C'est ainsi que chaque malade poursuit selon de multiples facteurs (sa représentation de ses symptômes, ses connaissances de l'infection à VIH/sida, les attitudes de sa famille et de son entourage à son égard, ses ressources, etc.) un parcours thérapeutique qui lui est propre. Les réponses des séropositifs sont donc, conclut Vidal, « individualisés ». Notons toutefois que ce sont des réponses individualisées mais qui n'en sont pas pour autant détachées de l'influence du groupe : la recherche du coupable parmi l'entourage, l'appréhension d'un rejet amenant le malade à éviter de se rendre dans un service de maladies infectieuses sont quelques uns des déterminants du parcours du malade.

3.1. Les fantasmes des défenses

Les stratégies pour se « protéger » du sida sont « individualisées ». Comme les interprétations du sida et les recours thérapeutiques, les moyens pour ne pas « attraper le sida » sont eux aussi diversifiés. Les individus essaient d'adopter des stratégies pour diminuer les risques encourus : un équilibre est recherché entre la prise de risque et des souhaits parfois antinomiques à un comportement préventif (le désir d'enfant, le plaisir sexuel serait, selon certains, amoindri avec l'utilisation du préservatif etc.). Parmi ces compromis, on n'utilisera pas de préservatif mais on

adoptera des critères plus stricts pour choisir son partenaire. On choisit un partenaire « propre » : « une bonne hygiène corporelle permet de se sentir à l'abri du sida » (C. Ginoux-Pouyaud, op. cit. 369) et c'est là le signe d'une bonne santé. Une santé physique mais aussi une « santé sociale ». On choisit également un partenaire « bien en chair » (le sida étant la maladie de la maigreur, la « Sleen Disease »). Ainsi, d'après une enquête réalisée à Ouagadougou, des prostituées se protègent, non pas en exigeant de leurs clients d'utiliser des préservatifs, mais en les sélectionnant : elles sauraient selon elles, reconnaître les porteurs du VIH. Il s'agit là non pas d'une vision erronée des modes de transmission mais plutôt de la définition du sida : les personnes atteintes par l'infection à VIH/sida se limitent à être des malades maigres ; la notion de séropositivité asymptomatique est méconnue. Mais ce ne sont pas seulement les qualités physiques qui sont prises en compte. On évite aussi les « coureurs de jupons », on choisit les partenaires que l'on « connaît le mieux ».

L'âge de la partenaire (I. Bardem, 1995) est davantage considéré : plus elle est jeune, moins elle serait susceptible d'être infectée par le VIH (sa vie sexuelle étant encore courte). A l'inverse, les femmes les plus âgées, et notamment les veuves dont en plus on pourrait craindre que le mari soit décédé du sida, seraient davantage délaissées.

Outre le choix du partenaire, une autre stratégie adoptée pour se protéger du sida est d'utiliser des médicaments traditionnels qui empêcheraient le virus de rentrer dans le corps de la femme lors d'un rapport sexuel. Il s'agit en quelque sorte d'un préservatif féminin invisible alors que bien de femmes déplorent le refus de leur partenaire d'utiliser des préservatifs. Cette stratégie répond à des idées erronées sur le sida, et bien au-delà, sur le fonctionnement du corps. Des rites de purification pourraient aussi être entrepris. Il s'agit là d'une purification par frottement ou lavage qui peut permettre une purification de ses actions socialement reprouvées et ainsi rétablir l'ordre social : « les rites incarnent la forme des relations sociales et, en donnant une expression visible à ces relations, ils permettent aux hommes de connaître leur propre société. Les rites agissent sur le corps politique par le moyen terme symbolique du corps physique (M. Douglas, 1992 :143). Tout comme les individus pensent que le sida est l'œuvre de Dieu, certains s'en remettent à « Dieu », pour « éviter le sida ». Des individus, pour se défendre de la sorcellerie, se tournent

vers les Eglises prophétiques, les sectes (Marie Alain, op. cit. p. 325).

3. 2. Les fantasmes sur les origines du VIH

Bien que les cas de sida aient d'abord été identifiés au Nord, l'hypothèse selon laquelle les origines du virus devaient être recherchées au Sud, chez un Autre lointain et étranger, a rapidement prévalu. En l'occurrence, « ceux-là mêmes qui venaient d'établir l'entité et l'étiologie biomédicale du sida (et tout particulièrement le célèbre professeur Robert Gallo) énoncèrent un récit de l'épidémie dont les diverses versions proposaient toutes l'Afrique comme sa terre d'origine ou d'élection » (J.-P. Dozon, 1991 : 148). Furent ainsi réactivés, au passage, nombre de stéréotypes de l'exotisme, dont cette sorte de « proximité » particulière à la nature et la pratique de rituels liés au sang mises en exergue dans les diverses spéculations sur une éventuelle transmission d'un virus mutant du singe à l'homme.

L'hypothèse de l'origine africaine du virus du sida fut largement relayée par les médias et est demeurée prégnante dans l'opinion, bien que la recherche des origines ait alors davantage relevé d'une quête de « la Cause » que d'une problématique proprement scientifique. A la mobilisation, au Nord, des organisations homosexuelles et à celle des représentants de la communauté haïtienne immigrée aux États-Unis contre les préjugés véhiculés à leur endroit, firent pendant, en Afrique, le silence et le déni, la non déclaration des cas à l'OMS de la part de différents pays et le boycott du premier symposium sur le sida en Afrique tenu à Bruxelles en 1985. Plus largement, prirent corps, en Afrique comme en Haïti, toute une série de rumeurs retournant à l'envoyeur la question des origines. En témoignent certains écrits émanant du mouvement nationaliste afro-américain « La Nation de l'Islam », selon lesquels le sida serait une maladie créée par les « Blancs » afin de mettre en œuvre un projet de génocide destiné à exterminer la population noire des États-Unis et d'Afrique (D. Pipes, 1997). Les tonitruantes déclarations de son leader, Farrakhan, constituent quasiment un cas d'école, tant dans les théories du complot, qu'elles incriminent l'Amérique blanche, la CIA ou les Juifs, en fournissent la trame (R. Singh, 1997). Cette propagande extrémiste correspond parfaitement à ce que l'historien américain R. Hofstadter, dans un article pionnier paru dans les années

1960 appelait « le style paranoïde dans la politique américaine » (R. Hofstadter, 1966). Le virus aurait été « fabriqué » fin 1978 ou début 1979 par des virologues de Maryland dans le cadre du développement biologique. Ces virologues l'auraient ensuite inoculé soit par erreur, soit sciemment à des Zaïrois. Cette théorie fait référence à une forme de critique de la colonisation et du néocolonialisme occidental. Comme on pourrait l'entendre encore dans certaines causeries, « ce sont les Blancs qui ont apporté le sida en Afrique ».

D'autres récits se penchent sur la thèse selon laquelle le sida proviendrait des singes. Ceux-ci l'auraient transmis aux humains, Africains avec qui ils avaient des rapports sexuels. C'est une affirmation qui suscite de vives réactions chez les Africains comme le souligne D. Vangroenweghe (2000 : 110) :

« En avril 1985, lors de la première conférence internationale sur le sida organisée par les CDC à Atlanta, une journaliste américaine demanda à l'un des trois médecins africains présents, à savoir Kapita, du Projet sida à Kinshasa, s'il était vrai que les Africains avaient des relations sexuelles avec des singes. Kapita bouillonnant de colère, répondit : " Madame, je ne sais pas de quoi vous parlez, nous ne faisons pas ce genre de choses. Mais je crois qu'en Europe, on tourne des films avec des femmes qui ont des relations sexuelles avec des chiens. Et j'ai également appris qu'aux États-Unis, on trouve déjà ce genre de petit chien de compagnie, au cas où..., vous comprenez ce que je veux dire" ».

Différents travaux (d'abord à dominante africaniste) effectués dans la dernière décennie ont montré que dans les pays du Sud, l'annonce du sida a produit des spéculations en partie semblables à celles décrites au Nord : sur ses origines (biologiques et géographiques) possibles, sur ses vecteurs privilégiés, sur la légitimité des protections. Un peu partout, en Afrique, l'épidémie (son origine, ses voies de transmission) a été renvoyée à différentes figures d'altérité. L'incrimination de l'autre en réaction au malheur constitue un vieux réflexe et semble bien renvoyer, remarque F. Héritier-Augé (1997 : 22), à un des grands « butoirs de la pensée ». L'étude menée par M. Cros (2005), en pays Lobi (Burkina Faso), montre que les populations attribuent au sida, une origine zoophile : il viendrait des chimpanzés.

C'est aussi une maladie de chien. Il serait introduit en Afrique par l'autre qui est d'abord un « Blanc », ensuite l'autre, qui est l'étranger venu de la Côte d'Ivoire, pays voisin ou encore l'autre, homme riche de la ville qui s'offre les services d'une professionnelle du sexe. De même en lobiri (langue lobi), le nom de l'araignée se prononce de la même manière que sida. Cette homonymie fortuite conduit la population Lobi à penser que le sida est dû à la morsure d'une « araignée de la forêt ». Cette araignée qui vit dans la forêt ivoirienne et dont la morsure est mortelle diffère des araignées ordinairement connues en pays Lobi.

Conclusion

Quel que soit le modèle auquel adhère une société pour se représenter le sida, deux logiques se laissent découvrir : la logique de classification ou l'étiologie et la logique d'imputation. Si la première repose sur le processus de catégorisation sociale, la deuxième implique d'accuser l'Autre dans le temps et dans l'espace. Cette altérité accumule des effets à travers une combinaison de mécanismes culturels qui font appel à des stéréotypes, des stigmates, des discriminations et des préjugés que l'on nomme phénomènes cognitifs induits des représentations sociales.

CHAPITRE V : PROBLEMATIQUE, OBJECTIFS ET HYPOTHESES

A. Problématique

1. Une démarche déductive pour bâtir la problématique

La problématique de ce travail s'est affinée progressivement à travers les approches théoriques que nous avons exposées. Durant la présentation de cette partie théorique de la thèse, un certain nombre de concepts ont été présentés et leur interrelations discutées.

Nous avons montré que les différentes représentations du VIHJ/sida pouvaient influencer le comportement ou l'agir des malades. Mais les travaux sur les représentations sociales du sida en Afrique que nous avons analysés sont essentiellement des recherches qui visaient la prévention de l'infection à VIH.

Quant à la littérature sur l'agir des malades, elle porte sur les maladies chroniques dans l'ensemble. Nous avons également essayé de montrer qu'il existe une relation entre processus catégoriel et représentation sociale. A travers la littérature exposée, il ressort que le phénomène de représentation sociale lié au processus de catégorisation sociale, implique des cognitions sociales comme les stéréotypes, les préjugés et la discrimination. Par ailleurs, la théorie des peurs liminales nous apprend que ce sont ces peurs qui conduisent le plus souvent à l'identification des groupes et orientent les comportements des personnes dites saines envers des personnes malades. Les théories de l'identité sociale de Tajfel (1971), Tajfel et Turner (1986), celles des attributions causales, les théories Goffmaniennes du stigmatisme et la théorie de l'auto-catégorisation (TAC) de Turner (1987), nous ont permis de voir comment les mécanismes catégoriels sont expliqués.

Au regard de ce qui précède, il y a lieu de constater que la représentation sociale du sida a fait objet de nombreuses recherches en Afrique. Mais il est rare de voir des chercheurs faire le lien entre les préjugés et les comportements stigmatisants ou discriminatoires à l'égard des personnes séropositives et les représentations sociales. En abordant l'aspect représentationnel de la maladie qui fait ici objet d'étude, il faut

préciser qu'avant 1987, l'histoire du sida au Togo est commune à celle de biens d'autres États africains. C'est la phase de la méconnaissance, de la négation et de la minimisation du « Syndrome pour Décourager les Amoureux » (1982-1986). A cette époque, les scientifiques défendent la théorie de l'origine africaine du sida : le VIH se transmettrait du « singe vert » à l'homme. Cette thèse a favorisé les représentations les plus fantasmatiques au sujet de la sexualité africaine qualifiée par certains de « débridée ». Comme réponse à certaines accusations, le discours est en Afrique inversé : le sida est « la maladie de l'Autre, du Blanc, de l'Étranger » et notamment « d'individus aux pratiques perverses (...), des homosexuels, des zoophiles, des toxicomanes et des prostituées ». Mais la négation de la réalité n'est pas seulement l'objet de rumeurs : elle s'organise aussi au plus haut niveau. Ainsi, « c'est l'État, et plus précisément son chef, qui a donné les directives pour empêcher que toute information épidémiologique ne soit diffusée ». Les autorités de nombreux pays africains craignent des « réactions de panique » mais, sans doute plus encore, des retombées au niveau des économies nationales et particulièrement du tourisme.

Dans un intéressant article sur le sida au Togo, P.-L. Lawson dénonçant le mutisme du gouvernement, relate comment, au milieu des années 1980, l'imaginaire populaire s'est emparée de cette pandémie. Les prostituées et les Européens en seraient les causes. « Il faut dire aussi que d'autres thèses, selon lesquelles le sida serait d'origine européenne, parce que lié aux pratiques homosexuelles assez rares au Togo, ont été véhiculées ici et là. Pendant les quelques mois qui suivirent l'annonce discrète de la maladie, le mutisme officiel fût presque absolu. Par la suite, lorsqu'il apparut impossible de taire plus longtemps un secret qui n'en était plus un, la réaction du gouvernement et du ministère de la Santé publique fut des plus coercitives. Plusieurs opérations dites de "salubrité publique" furent rondement menées dans les quartiers chauds de Lomé ». Cette attitude officielle eut pour mérite de renforcer la population sur l'idée qu'elle se faisait de la responsabilité qu'avaient les prostituées dans l'avènement de la pandémie au Togo. Ainsi, après plusieurs mois d'hésitation, les autorités publièrent les premiers chiffres en 1987 sur la ville de Lomé. Les 175 femmes ghanéennes, qui constituent la majorité des prostituées locales, surtout à Kodzoviakopé, quartier frontalier du Ghana, sont réprimandées par la police togolaise. Ce fut une mesure bien accueillie car, pour beaucoup de Togolais, les

femmes ghanéennes ont cette réputation historique d'*ashao*²⁵. Cependant, pour certains Togolais, l'émancipation sociale des Ghanéennes n'étant pas un phénomène nouveau, le fait d'associer leur nationalité à l'origine du sida parut quelque peu outré. L'idée fit son chemin selon laquelle, par le biais d'une telle accusation, on occultait une réalité traditionnellement connue et qui a toujours été le fait des grands carrefours et des villes frontalières, endroits où s'échangent et se développent toutes sortes de maladies ». Et Lomé en est un cas.

Les observations ont montré que la crise socio-économique qu'a connue le pays au début des années 1990 a entraîné une paupérisation aiguë des couches les plus vulnérables. Les jeunes filles en sont les grandes victimes. Elles sont contraintes à l'abandon scolaire. Il s'ensuit un fort exode rural et une importante migration vers Lomé qui représente le seul, d'ailleurs illusoire, pôle de prospérité économique du pays. Toutes y viennent pour trouver leur compte. Parmi celles-ci, on note surtout les portefaix *agbatètô* des marchés de la capitale, et des domestiques qui, pour arrondir leurs journées, s'adonnent à la prostitution. Le phénomène de la *dot libératoire*, une véritable manne pour les patronnes, est une des causes de prostitution des jeunes filles togolaises qui, par ignorance et parfois parce qu'elles n'ont pas le choix, prennent ainsi le risque de la contamination au VIH/sida.

Avec le soutien du GPA (Global Program on Aids) de l'OMS, des études ont été menées sur le modèle KABP puis complétées par des enquêtes Relations entre Partenaires (RP). Ces recherches ont révélé l'existence des cas de sida au Togo. Toujours avec l'appui de cet organisme onusien, le Programme National de Lutte contre le Sida a été créé et cette maladie est devenue officiellement une priorité de santé publique.

Le thème de la première campagne organisée par le PLNS est le « sida tue ». «Le sida ne passera pas par moi », « stop sida », « halte au sida », « halte au vagabondage sexuel », « non au vagabondage, oui à la fidélité ». « Le sida s'attrape par le sexe ». Ces slogans, illustrés par l'image d'un homme très maigre, les yeux exorbités, ont fortement marqué les esprits. En plus des fantasmes déjà construits sur

²⁵ Ashao est un terme vulgaire utilisé pour désigner une prostituée au Togo, au Bénin et au Ghana.

les étrangers, le sida est assimilé à la mort, à la maladie honteuse, à la maladie des vagabonds, des infidèles, à la maladie des femmes et enfin à la maladie du sexe ou des prostituées. Depuis lors, ces campagnes de sensibilisation ont changé, et elles ont progressivement diversifié leurs messages. Mais il faut noter qu'elles avaient déjà contribué à la mise en place des représentations négatives sur le sida comme l'a relevé Micheal Rinn dans son ouvrage *Les discours sociaux sur le sida* et dont certaines persistent encore de nos jours.

« Produit d'un mécanisme naturel, le sida apparaît dans l'histoire, dans la culture, comme un mot dans la langue, comme un mot de la langue, comme un nouveau mot dans les langues et, par là, s'offre comme objet d'une science sociale, la linguistique. Mais pour signifier ce mot, vous le savez, est devenu vite un mythe, objet d'intérêt de la mythologie et de la sociologie de la connaissance. Ici, les Africains croient y retrouver sous un autre nom une maladie déjà connue : mode de pensée qui archaïse ce qui paraît nouveauté radicale aux savants. Là, les chercheurs croient pouvoir sans preuve situer l'origine de la maladie en Afrique : voilà donc deux mythes d'origine qui sont le premier objet de la connaissance. A la construction mythique, s'oppose cependant la construction théorique de l'objet réel, sous ses deux formes : la séropositivité comme maladie virtuelle, comme maladie à venir, comme menace répandue dans la population et le sida comme maladie représentée, comme maladie vécue, comme, souffrance, comme déchéance physique, et sociale et comme mort » (Foté, cité par Dozon et Vidal, 1993 : 11).

Longtemps ignorée ou méconnue en pays Moba, espace social de notre étude, le sida dès son apparition dans les années 1987, a été assimilé à l'instar du « Mwanza congolais », une maladie nommée « ηmaad »²⁶ ou « maladie liée à la sexualité débridée ». Mais au fur et à mesure que s'affirme le caractère infectieux de cette nouvelle maladie, on assiste à une dynamique dans les représentations sociales de

²⁶ ηmaad fait référence à la violation d'un tabou sexuel. Il est interdit à deux frères d'avoir des rapports sexuels avec une même femme ou à deux sœurs d'avoir des rapports sexuels avec un même homme. La violation de ce tabou entraîne la maladie ηmaad. Au cours de la manifestation de cette maladie chez un des deux frères, il est formellement interdit à son second de le voir. Si par entêtement, il entrait dans la case où est couché son frère malade, l'un des deux mourra. Dans ce cas précis, c'est celui qui a un double faible qui meurt. Mais on peut éviter la mort par des rituels au cas où l'un des deux déclare tôt leur forfait.

celle-ci. Après la période des fantasmes sur l'origine du mal, beaucoup de discours populaires ont été développés et relayés en pays Moba confirmant la perspective ouverte par Foté et témoignant ainsi de la persistance de fausses croyances : «Tchintchonaa yièlu », «Yièl biug », « Yièl kãgbén nug », « Bon ñan » ou encore « Siig ». Ces termes signifient respectivement « Maladie des prostituées » ; « Grave maladie » ; « Maladie incurable » ; « La chose là » et pour finir le dernier terme « siig » veut dire « L'abeille » par analogie à la douleur due à la piqûre d'une abeille. De ce dernier nom du sida en pays Moba, nous retrouvons une représentation similaire chez les Lobi où des noms d'insectes comme « araignée » sont utilisés pour désigner le sida dans cette communauté Burkinabé.

Quant aux personnes vivant avec le VIH, des expressions ne tarissent pas soit pour les désigner, soit pour se moquer d'eux. L'on peut entendre à l'instar des expressions désignant la maladie des termes comme : « Kpîkpan balmu gnan kpãbig » pour désigner l'image du sidéen affaibli et amaigri par analogie à un pintadeau atteint de la peste aviaire ; « Bon ñan » pour dire que telle personne est atteinte de la chose ; « Sig junò » (l'abeille l'a piqué) ou encore « Dasi » (« ne touche pas » dans la langue Moba) qui est une inversion du mot sida.

Aussi, la croyance selon laquelle il existerait « un sida donné par les sorcières » prévaut dans le milieu. De même, les personnes mises sous traitement antirétroviral sont désignées dans les discours populaires par le terme « Yaab gaã gnog binaa » (ceux qui prennent des comprimés). On n'hésite pas à les comparer aux poules de race car ceux-ci gardent une santé artificielle. Par ailleurs, les personnes chargées du suivi des personnes vivant avec le VIH se voient doter de noms particuliers « les tonton du sida »²⁷. En plus des métaphores, le regard occupe une grande place dans le milieu Moba. La population surveille les entrées et sorties des personnes au centre de prise en charge « la maison Maguy ». On regarde et on doigte les personnes séropositives. Ce regard inquisiteur se trouve exprimé dans le propos : « ceux qui entrent par la porte 24 de la pédiatrie "Yendoubé" sont dangereux »²⁸. Tous ces

²⁷ Les quelques expressions Moba utilisées ne sont données qu'à titre illustratif. Nous reviendrons en détail sur ces termes en élaborant un glossaire Moba sur les représentations sociales du sida pour faciliter la lecture à tout potentiel lecteur qui n'a aucune notion de la langue Moba, qui est une langue parlée au Nord-Togo.

²⁸ La porte 24 : il s'agit d'un numéro inscrit par les maçons ou les agents de la compagnie d'électricité

discours populaires ont une portée stigmatisante et stéréotypante de celui qui est porteur du VIH dans l'espace Moba. Ces propos, même s'ils voilent certaines réalités, évoquent tous l'idée de l'inéluctabilité d'une mort prochaine quand on est atteint du sida. Avec le sida réapparaît également la notion de mort honteuse.

Dans un contexte social comme celui du groupe Moba, comment les personnes séropositives vivent-elles leur nouvelle situation ? Pour paraphraser Michael Pollack, comment vivent-ils l'indicible ? L'utilisation abusive des métaphores en pays Moba ne contraint-elle pas certains malades à refuser des soins ou à vivre cachés ?

Comme le souligne É. Durkheim (1960 : 14), « nous estimons que nos recherches ne méritent pas une heure de peine si elles ne devaient avoir qu'un intérêt spéculatif ». À l'instar de nombreuses recherches en sciences sociales sur le sida, notre thèse relève d'une recherche fondamentale mais dont les résultats pourront être exploités avec intérêt dans la lutte contre la stigmatisation/discrimination des personnes vivant avec le VIH et améliorer le degré de sociabilité entre les victimes de ce mal et le reste de la population.

Le 1^{er} décembre 2010, Barack Obama, Président des États-Unis d'Amérique, à l'issue d'une marche organisée dans le cadre de la journée mondiale de sida à New York, déclarait ce qui suit : « *Il faut en finir avec la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans le monde* ». Mais comment peut-on en finir avec la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida si l'on ne prend pas en compte l'impact des représentations sociales sur le vécu et le ressenti quotidiens de ces personnes ?

Dans l'intention d'en finir avec la discrimination/stigmatisation, les autorités togolaises ont en un premier temps ratifié en 2001, la convention des Nations de lutte contre toutes formes de discrimination et de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida, et dans un second temps, elles ont voté une loi visant à protéger les

sur un des piliers de la porte qui donne accès à la Maison d'accueil de l'Association Vivre dans l'Espérance, une association de prise en charge des personnes vivant avec le sida. Il faut signaler que ce numéro n'a aucune signification particulière. La Maison d'accueil étant située dans l'enceinte d'une pédiatrie, les numéros avaient été inscrits sur les portes bien avant la création de la création de l'Association « Vivre dans l'Espérance » et l'installation de la maison Maguy en cet endroit.

personnes vivant avec le VIH/sida. Cependant, force est de constater que ni la ratification de la convention des Nations Unies, ni le vote de la loi n° 2005-012 portant protection des personnes en matière du VIH/sida du 14 décembre 2005 n'ont pu venir à bout du phénomène.

Dans la confrontation avec le sida dans sa phase non avancée, la personne doit régler tous les problèmes qui l'assaillent et qui sont de divers ordres : traitement, maintien de la vie matérielle, lien aux autres et à soi-même, questions liées à la connotation morale et à la perspective de mort qui autrefois était contenue dans cette maladie.

2. La formulation des objectifs, hypothèses et variables

2.1. Objectifs

Notre travail vise à :

- Évaluer la connaissance des populations en matière du VIH/sida

- décrire les représentations sociales du VIH/Sida telles qu'elles sont socialement et culturellement perçues dans l'aire d'extension Moba.

- mettre en évidence l'évolution des connaissances, croyances, attitudes, inquiétudes et défenses au regard des événements sociaux internationaux et d'identifier les éléments constitutifs des représentations sociales du VIH/sida en les abordant à travers le prisme du modèle contagionniste, des théories profanes, de l'action raisonnée et du comportement planifié, ainsi que les théories explicatives (du stigmat, des préjugés et de la discrimination) et celles des peurs liminales.

- analyser les composantes des discours populaires/profanes des personnes non infectées et infectées afin de mettre en évidence les phénomènes cognitifs induits par les représentations sociales de la maladie qui contribuent à la construction d'une identité de séropositive.

- explorer les stratégies mises à jour dans le discours des personnes vivant au quotidien avec le VIH/sida en pays Moba.

2.2. Hypothèses

Nous émettons les hypothèses suivantes :

D'abord, vivre avec le VIH/Sida en pays Moba, c'est devoir composer avec une maladie qui fait l'objet d'une construction qui l'a associée à la mort et à des comportements stigmatisés à travers les métaphores, les fantasmes, les stéréotypes, les préjugés et les croyances culturelles. Cette construction sociale négative explique à elle seule les stratégies mises en œuvre par les personnes contaminées afin de gérer leur identité.

Ensuite, il faut noter que bien que les représentations sociales sont des croyances partagées par des personnes ayant la même culture, elles peuvent être influencées par certains paramètres. En plus de ces croyances, il existe en pays Moba, des discours populaires relatifs au sida. Ces discours mettent en évidence d'une part, les représentations sociales du sida et des personnes vivant avec le VIH/sida. D'autre part, l'expression des représentations négatives du sida et de la personne séropositive induisent des phénomènes sociocognitifs tels que des stéréotypes, des préjugés et des comportements discriminatoires. Aussi, faut-il souligner que la profusion des discours populaires sur le sida dans l'aire moba répond à deux besoins : celui d'assurer l'ancrage et l'objectivation du sida dans cet espace social. Ce faisant, ceux-ci causent un énorme préjudice moral aux personnes infectées au VIH/sida.

De ces hypothèses, nous avons défini les variables de notre étude.

2.3. Variables

Si nous partons de l'hypothèse selon laquelle les représentations sociales du sida sont des croyances partagées par des personnes ayant la même culture, nous notons cependant qu'elles seront réappropriées par chacun en fonction du sexe, de l'âge, du niveau d'instruction, du lieu de résidence, la prévalence locale de l'épidémie, du degré de familiarité avec une personne séropositive, de la religion pratiquée. Cependant, la gestion de l'identité séropositive par une personne vivant avec le VIH/sida dépendra donc de l'expression de ces représentations collectives ou individuelles réappropriées.

De ces hypothèses nous retenons les variables suivantes :

Sexe : On a souvent dit qu'en matière de santé, les femmes ont une fonction prépondérante. Les conduites apprises liées à leur rôle sexuel les conduiraient naturellement à être plus soucieuses des risques, plus conscientes des injonctions préventives. Les femmes ont une conscience plus aiguë du danger que les hommes.

Age : l'âge est souvent cité comme une variable discriminante. Les personnes les plus âgées ont un moins bon niveau de connaissance. Plus la personne infectée est jeune, plus on attribuera la cause de son infection à sa conduite et plus la personne est âgée, plus on aura tendance à lier son infection la malchance.

Nous retiendrons à l'instar Panu-Mbendele (2005) la catégorisation suivante : 18-25 ans : jeunes ; 26-40 ans : moyens ; 41-55 ans : vieux ; 56 ans et plus

Appartenance religieuse : Les représentations du sida varient selon l'appartenance religieuse. Ainsi, les chrétiens et les musulmans peuvent évoquer le sida comme une punition divine alors que les animistes évoqueront la violation des tabous sexuels ou encore une maladie de la modernité. Comme le montrent M. Tarabay (2000) et S. Sontag (1989), le sida pour les chrétiens (dans les premières années de son apparition en Occident) était perçu comme une malédiction de Dieu. De même, l'adultère et la fornication étant condamnés pour la plus par des religions, être séropositif peut être

interprété comme un mérite des relations adultérines.

Niveau d'instruction : De manière consistante la connaissance est liée à la scolarisation des individus. Lorsque dans une population donnée on compare les connaissances des individus de plus bas niveau et celles des individus de plus haut niveau, les écarts sont, sur certaines connaissances, très discriminants. Nous retenons donc pour cette étude les analphabètes, les alphabétisés, ceux qui ont fait des études coraniques, primaires, secondaires et supérieures.

Lieu de résidence : Les perceptions du sida vont varier selon qu'on vit en milieu urbain ou rural.

La prévalence locale de l'épidémie : S'intéresser de manière fine à la prévalence locale de l'infection, c'est comparer les connaissances des individus selon qu'ils habitent une région où les cas de sida est proportionnellement élevés ou bas. On suppose donc au départ que le taux d'infection local pouvait influencer de différentes façons la connaissance des individus de même que les expressions forgées pour désigner à la fois la maladie et les malades.

Degré de familiarité avec une personne séropositive : La présence ou non d'une personne séropositive dans la famille va influencer aussi bien l'image qu'on a du séropositif que l'attitude adoptée à son égard.

L'existence d'une structure de prise en charge des malades vivant avec le VIH : Les expressions désignant les personnes vivant avec le VIH prises en charge seraient forgées dans des milieux où il existe une structure de prise en charge alors que celles-ci seraient absentes dans des zones où il n'y a pas de structure de prise en charge.

La peur : La peur de la contagion et de la mort participe d'une manière très significative dans la mise à l'écart des personnes vivant avec le VIH/sida. Elle est aussi un baromètre qui mesure donc les attitudes négatives et les discours populaires discriminatoires tenus par la population envers ceux qui sont infectés au VIH.

En outre, la variable représentation sociale du sida est ici admise comme une variable dépendante mais elle sera a priori, considérée comme une variable indépendante. Ces différentes modalités sont les stéréotypes, les préjugés, les fausses croyances, les comportements discriminatoires envers les personnes vivant avec le VIH/sida.

Enfin, au regard des discours populaires sur le sida qui ont cours en pays Moba, l'infection au VIH entraîne chez les personnes atteintes la construction d'identités multiples car, la prise de conscience du statut séropositif et l'acceptation de l'étiquette favorisent le sentiment d'appartenance à un nouveau groupe. La construction de l'identité apparaît ainsi comme construction d'une image de soi, sentiment d'exclusion ou de participation à des groupes sociaux plus ou moins organisés, acceptation ou rejet des normes, des valeurs et des significations. Elle est à la fois imposée et inculquée à travers les attributions d'étiquettes et de statuts (identité pour autrui), et acceptée et intériorisée à travers le sentiment d'appartenance (identité pour soi). De fait, vivre avec le VIH, maladie grave mais chronique, implique non seulement de faire face au préjudice moral causé par les discours populaires mais aussi de gérer le secret du diagnostic, de gérer la vie sexuelle et de mobiliser des ressources déjà existantes ou d'en développer de nouvelles telles que diverses formes d'engagement et d'attention à soi pour préserver son corps et ses capacités physiques. L'activité professionnelle demeure un moyen d'être reconnu socialement et donc de « vivre plus normalement possible ». Les personnes vivant avec le VIH/sida doivent développer leurs propres ressources pour conserver leur place dans la société et ne pas être considérés comme des morts en sursis et/ou des parias.

De ce qui précède, les variables dépendantes s'identifient aux représentations sociales du sida et la construction de l'identité séropositive. Nous retiendrons les modalités suivantes pour la représentation sociale du sida : les stéréotypes ; les préjugés ; et les comportements de discrimination, synonymes de représentations négatives. Quant à la construction de l'identité séropositive, nous retenons deux critères : le déni ou la reconnaissance du statut séropositif par la personne infectée.

Pour une séropositive affirmée les modalités suivantes sont retenues : annonce du statut sérologique à la famille, renoncement aux activités sexuelles, poursuite de son activité, témoignage à visage découvert, l'adhésion et fréquentation de l'association de prise en charge, pratique de l'hygiène, le mariage entre séropositifs, la participation à des groupes de paroles, les suivis psychosocial et médical.

Pour une sérologie refusée, on aura comme modalités : le camouflage ou le déni, le suivi à domicile, la poursuite des activités sexuelles comme si de rien n'était, le refus de la prise en charge médicale, le recours à d'autres tests de dépistage ou encore l'imputation de la maladie à une cause externe au domaine médical telle que les sorcières.

Les variables identifiées ci-dessus seront confrontées à la réalité de notre terrain afin de confirmer ou infirmer nos hypothèses.

B. Méthodologie

Notre méthodologie porte d'abord sur la population concernée par l'étude de laquelle sont tirés les sujets de l'échantillon, ensuite sur les procédures de collecte des données. Enfin, les procédures d'analyse des données, des difficultés rencontrées seront abordées également.

1. Choix méthodologique : une pluri-méthodologie pour recueillir les données sur les représentations sociales et le vécu quotidien des personnes vivant avec le VIH/sida

Cette étude s'inscrit donc dans une approche plus large. Les représentations sociales, comme nous l'avons vu dans la partie théorique, sont formées d'un ensemble d'informations, d'opinions, d'attitudes, de croyances, organisées autour d'un noyau central. Cet ensemble complexe nécessite une approche pluri-méthodologique pour pouvoir être analysé. Les différents concepts ou champs abordés sont ceux de la sociologie de l'action, de la sociologie des organisations, de l'anthropologie, de la psychologie sociale, des sciences politiques ainsi que ceux

provenant des théories des sciences sociales et humaines appliquées à la santé.

2. La population

Comme toute autre étude, celle des représentations sociales du sida et des personnes vivant avec le VIH/sida en relation avec la construction de l'identité séropositive exige la présence de la matière d'étude. C'est dans ce but que nous allons observer le procédé qui nous amène à la sélection des éléments de la matière que sont les sujets d'étude.

2.1. Population cible

Le présent travail vise à examiner les discours populaires/profanes sur le sida et sur les personnes vivant avec le VIH/sida dans la culture moba et leur influence sur le vécu quotidien des personnes infectées par le VIH. Pour cela, certains aspects sont à considérer dans le choix de la population d'étude : tous nos enquêtés devraient appartenir forcément à l'ethnie Moba. Par conséquent, la population concernée par cette étude est constituée exclusivement de Moba adultes âgés d'au moins dix huit (18) ans. En outre, le lieu de résidence est déterminant dans la connaissance de la culture moba et de surcroît les représentations du monde développées par cette société. Pour faire ressortir l'effet de ce facteur sur le degré de maîtrise de la population d'étude quant à sa culture, il serait prudent de nous orienter vers tous les sujets moba résidant de façon permanente dans l'aire Moba. Il s'agit d'une population que nous connaissons plus ou moins bien étant donné que nous sommes natif de ce milieu.

En résumé, la population cible est constituée de tous les Moba, âgés d'au moins 18 ans, vivant dans la région des Savanes sur le territoire togolais. Ils sont des deux sexes. C'est de cette population que nous retiendrons la population d'étude.

2.1.1. Population d'étude

Comme toute autre étude, celle menée sur les représentations sociales du sida et la construction de l'identité séropositive exige la présence de la matière d'étude. C'est dans ce but que nous allons observer le procédé qui nous amène à la sélection des éléments de la matière que sont les sujets d'étude.

En effet, la population d'étude regroupe exclusivement les personnes d'ethnie moba résidant de manière permanente dans l'aire moba. D'après la Direction Générale de la Statistique et de la Comptabilité Nationale (DGSCN, 2011), la population de la région des Savanes est évaluée à 776 710 habitants et celle-ci reste majoritairement rurale. D'après cette structure, la région des Savanes comprend 5 préfectures, 70 cantons, 1073 villages et 451 hameaux et fermes. Étant donné le nombre très important de villages que peuplent les Moba, il nous serait très difficile d'y mener une enquête exhaustive. De même, il nous est difficile d'utiliser les données brutes de la population des Savanes estimées par la DGSCN parce qu'elles prennent en compte d'autres peuples tels que les Peulhs, les Anufom, les Mossi, les N'gam gam, les Gourma, etc., qui ne font pas partie de notre population d'étude.

En plus des localités urbaines sur lesquelles nous avons portées notre observation, nous étions amené à aller de canton en canton, de village en village et de hameau en hameau pour interroger les sujets. En tout, l'enquête a porté sur quarante et une (41) localités.

2.1.2. Échantillons

2.1.2.1. La pré-enquête menée auprès de la population dite non infectée et des personnes vivant avec le VIH/sida.

Dans le cadre de cette étude, deux acteurs interviennent principalement dans l'étude des représentations sociales et la construction de l'identité séropositive. L'enquête a concerné essentiellement les deux acteurs : la population générale (y inclu personnel encadreur ou le personnel de l'Association de prise en charge des personnes reconnues infectées par le VIH) et les personnes vivant avec le VIH/sida.

Dans notre deuxième année de thèse, nous avons effectué un voyage de recherches sur notre terrain dans le but de tester nos hypothèses, nos objectifs et de confronter nos connaissances théoriques à la réalité du terrain. Ainsi, quatre vingt dix huit (98) personnes ont été interrogées dont quatre vint trois (83) personnes dites non infectées, cinq agents (05) de l'Association « Vivre dans l'Espérance » et dix (10) personnes vivant avec le VIH/sida. Ce pré-test nous a permis de revoir nos objectifs et de reformuler nos hypothèses afin d'être en accord avec la réalité de notre terrain.

2.1.2.2. L'enquête, l'échantillon et la base de sondage de la population non infectée et de la population vivant avec le VIH/sida.

Pour produire une connaissance scientifique valide sur une population alors qu'il n'a pas les moyens d'en interroger chaque membre, le sondeur limite le plus souvent son enquête à un échantillon de personnes choisies au sein de cette population. Cet échantillon doit être le plus « représentatif » possible, c'est-à-dire reproduire à une échelle réduite les caractéristiques saillantes de la population qu'il représente.

Du soin porté à la construction de l'échantillon dépend donc étroitement la qualité des informations recueillies. L'idéal est de disposer d'une liste exhaustive des membres de la population visée, autrement dit d'une base de sondage, afin de bien contrôler la façon dont les personnes interrogées sont sélectionnées. Par exemple, le recensement de la population togolaise réalisé par la Direction Générale de la Statistique et de la Comptabilité Nationale (DGSCN) fournit une base de sondage à toutes les enquêtes par échantillon menées par cette structure.

Évidemment, une base de sondage peut être imparfaite, c'est-à-dire non exhaustive : certaines personnes échappent au recensement général de la population togolaise. Mais le problème devient plus épineux encore lorsqu'il n'existe aucune base de sondage pour constituer l'échantillon des personnes à interroger. C'est le cas d'espèce ici parce que la Direction Générale de la Statistique et de la Comptabilité Nationale (DGSCN) n'a pas évalué lors du dernier recensement le nombre de locuteurs Moba. Pour pallier à ce manque, nous allons nous référer à Gblem-Poidi

M. et Kantchoa L. (2010) qui estiment les locuteurs moba, natifs de l'aire moba, à environ 313.400.

2.1.2.3. Constitution de l'échantillon de la population dite non infectée

L'effectif de l'échantillon des personnes dites non infectées est de trois cents soixante seize (376) sujets volontaires et consentants dont sept (07) agents salariés de l'Association Vivre dans l'Espérance. Cet effectif représente 0.119% des estimations de Gblem-Poidi et Kantchoa (*op. cit.*) à propos des locuteurs moba natifs de notre zone d'étude. Pour une étude sur les représentations sociales, nous estimons que la taille de notre échantillon est suffisante.

2.1.2.3.1. Critères d'inclusion

Pour cette étude, nous n'avons pris en compte que les Moba vivant sur l'aire d'extension de la culture moba qui englobe les préfectures de Cinkassé, de Tône, de Tandjoaré et de l'Oti. Les sujets de notre étude sont choisis au hasard dans quarante et une (41) localités (rurales et urbaines) de l'aire moba comme l'indique la carte n°7. Ce sont des volontaires âgés de plus de 18 ans, des deux sexes, appartenant à n'importe quel clan Moba. De cette population, nous allons constituer nos échantillons.

2.1.2.3.2. Critères d'exclusion

Nous avons exclu de cette étude, les personnes d'âge inférieur à 18 ans des deux sexes.

2.1.2.4. Échantillon de la population des personnes vivant avec le VIH/sida

Le même problème de base de sondage pour garantir une représentativité de la population interrogée que nous avons évoqué dans le paragraphe précédent se pose également lorsque la population à enquêter est définie par un problème de santé qui ne donne pas lieu à un enregistrement systématique dans un fichier nominatif accessible aux chercheurs. La méthode apparemment la plus raisonnable consiste à

recruter les enquêtés dans les structures qui leur fournissent des soins. Toutefois, cela implique d'être attentif à d'éventuels biais de sélection : certaines personnes appartenant à la population visée peuvent échapper à l'enquête si elles ne fréquentent pas ces structures ; inversement, les personnes qui les fréquentent le plus assidûment ont davantage de chances d'être interrogées et risquent donc d'être surreprésentées dans l'échantillon.

En outre, les personnes contactées sur leur lieu de soins ne sont pas forcément aussi disponibles : les réponses recueillies dans ce contexte peuvent être biaisées, la personne interrogée pouvant juger qu'elle a intérêt à présenter une image d'elle-même qui coïncide avec des attentes des soignants ou des responsables des structures de prise en charge.

2.1.2.4.1. Comment atteindre les personnes séropositives ?

La séropositivité étant une information sensible, couverte par le secret médical, il n'existe pas de registre qui pourrait servir de base de sondage. Le plus souvent, les enquêtes réalisées auprès des personnes séropositives recrutent celles-ci par le biais des associations de malades sur la base du volontariat ou ciblent des populations spécifiques au sein desquelles la prévalence du VIH est connue pour être élevée, comme les injecteurs de drogue ou les prostitué(e)s.

D'autres enquêtes visent les usagers du système de soins, mais en se limitant à un seul établissement ou à un nombre limité d'établissements (ce qu'on appelle des enquêtes « multicentriques »). Diverses méthodes ont été envisagées avant que ne soit retenu le principe d'une enquête auprès des patients venant soit pour consulter pour leur infection, soit pour les groupes de parole dans l'Association Vivre dans l'Espérance. Dans la mesure où il s'agit d'explorer le vécu quotidien des personnes atteintes du VIH/sida, il a été décidé d'écarter du champ de l'enquête les patients alités. En outre, le champ de l'enquête a encore été restreint en excluant les moins de 18 ans.

En effet, pour la passation du guide d'entretien semi-structuré, il était nécessaire que les patients aient une compréhension suffisante de la langue Moba, une maturité physique et une maturité d'esprit. Pour constituer la base de sondage, il a fallu d'abord répertorier les établissements ou associations prenant en charge les patients atteints par le VIH, puis estimer pour chacun d'eux un nombre de patients suivis pour le VIH dans l'année (la « file active »). Mais nous avons jugé inutile ce protocole. Certes, il existe des établissements et de petites associations de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida mais ceux-ci se limitent seulement à la prise en charge médicale et aux consultations. Ils ne font pas la prise en charge psychosociale et nutritionnelle. Il n'y a que l'Association Vivre dans l'Espérance qui fournit tous ces services et au-delà (prise en charge des orphelins et enfants vulnérables du VIH/sida). Nous avons retenu cette structure au sein de laquelle trente quatre (34) personnes vivant avec le VIH/sida ont été interrogées sur la base du volontariat et du consentement.

2.1.2.4.2. Critères d'inclusion

Entrent dans l'étude, les personnes vivant avec le VIH/sida d'ethnie Moba ayant subi un test de dépistage de VIH/sida au centre Maguy et/ou référées par d'autres institutions sanitaires de la région des Savanes pour une prise en charge médicale, psychologique et psychosociale.

2.1.2.4.3. Critères d'exclusion

Nous avons exclu de cette étude, les personnes séropositives appartenant à d'autres groupes ethniques vivant dans l'aire Moba (Gourma, Peulhs, Mossi, N'gam gam, Anufom (Tchokossi), Lamba, Nawdem, Kabyè, Tem-Kotocoli, Ewé, Djerma, Haoussa, etc.). Sont aussi exclus de l'étude, les personnes séropositives d'âge inférieur à 18 ans des deux sexes confondus, les malades alités et ceux qui sont pris en charge à domicile.

Au total, l'échantillon global retenu pour notre étude est de 410 personnes (376 personnes non infectées et 34 personnes séropositives) soit 0,130% des 313.400 locuteurs Moba (Gblem-Poidi et Kantchoa, 2010). Cet échantillon est formé de 214 hommes soit 52% de la population retenue contre 196 femmes soit 48%.

3. Les procédures de collecte des données

3.1. Des données issues de la population générale (population dite non infectée)

Nous avons mené différentes investigations auprès de la population générale, population que nous définissons a priori non officiellement infectée par le VIH. En effet, le phénomène de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida conduit généralement à un maintien du secret du statut sérologique, aussi nous ne pouvons être certain que, dans notre échantillon, aucune personne ne soit infectée par le VIH.

Nous tenons à préciser que les données auprès de cette population ont été recueillies en parallèle de celles collectées auprès des personnes vivant avec le VIH/sida. Nous avons pu ainsi réorienter nos questionnements au gré des nouvelles informations que nous obtenions. Cependant, il faut spécifier que le secret entourant le statut sérologique positif et le tabou de manière générale entourant la sexualité en Afrique, nous ont obligé à redéfinir nos stratégies pour recueillir des données. En effet, nous avons prévu de faire des entretiens auprès de trois ou quatre membres d'une même famille afin de repérer à travers les différentes générations les représentations du sida. Nous avons souhaité reproduire ce schéma auprès des personnes vivant avec le VIH/sida. Or, pour cette population, la non-révélation du statut séropositif aux membres de la famille étant si prégnante, au vu de la stigmatisation du sida, qu'il nous était impossible d'interviewer trois ou quatre membres par famille. Les rencontrer aurait pu éveiller ou confirmer des soupçons d'une séropositivité chez l'un des leurs. De ce fait, nous avons procédé par échantillonnage aléatoire mais tout en veillant à ce que les données soient recueillies auprès de différentes générations.

3.1.2. Des entretiens semi-directifs

Pour obtenir des données, nous avons mené des entretiens semi-directifs. Nous sommes allé du général au plus précis vers un affinement des données. Nous avons privilégié ce mode de recueil des données puisque, pour nous, l'entretien semi-directif convient particulièrement à « *l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux évènements auxquels ils sont confrontés : leurs systèmes de valeurs, leurs repères normatifs, leurs interprétations de situations conflictuelles ou non, leurs lectures de leurs propres expériences, etc.* » (Quivy et Campenhoudt, 1995, p. 196). En abordant ici plus spécifiquement les attitudes discriminatoires et les peurs, cette approche méthodologique nous a permis d'accéder non seulement aux comportements, mais également aux modes de justification et de légitimation de ceux-ci.

3.1.3. Le déroulement de l'entretien

Une fois l'échantillon déterminé (0.119% des estimations de M. Gblem-Poidi et L. Kantchoa, 2010), nous commençons nos entretiens en questionnant les personnes sur les maladies qui sévissent en pays Moba de manière générale. Puis une fois le sida évoqué (la plupart du temps, par nos interlocuteurs), nous abordons les thèmes relatifs à l'étiologie et la nosologie de cette maladie. De même, nous cherchions à savoir les expressions, termes ou mots, chansons y compris les métaphores désignant à la fois le sida, les personnes séropositives et les personnes séropositives prises en charge ; l'image qu'ils se font du séropositif et ce qu'ils ressentent lorsqu'ils sont en face d'une personne séropositive. Ces entretiens se sont déroulés au domicile de ces personnes. Ils ont duré une heure trente minutes ou tout au plus deux heures de temps par enquêté.

3.2. Des données issues de la population vivant avec le VIH/sida

Comme déjà précisé, en parallèle de la population non infectée, nous avons mené des investigations auprès des personnes vivant avec le VIH/sida afin de recueillir les représentations du sida et des séropositifs dans leur milieu, l'image

qu'elles ont d'elles-mêmes ; ce qu'elles ressentent quand elles sont en public et les stratégies développées au quotidien pour vivre avec leur mal. Par cette démarche, nous souhaitons valider les données recueillies auprès de la population non infectée et approfondir nos questionnements et nos hypothèses de travail. Pour ce faire, nous avons eu recours à l'entretien semi-directif.

3.2.1. Des entretiens semi-directifs

3.2.1.1. Un recrutement par le biais d'une association de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida

En ce qui concerne les moyens d'accéder aux personnes atteintes par le VIH/sida, notons dès à présent qu'un biais se profile ici. En effet, comme le souligne A. Guillaume dans son article « *Les conséquences du sida : les difficultés de la mesure* » (J.-P. Dozon et L. Vidal, 1995), de nombreux problèmes déontologiques restreignent l'accès à un échantillon représentatif de l'ensemble de la population. « *Le respect de ces règles d'éthique va restreindre considérablement les possibilités de choix de la population enquêtée* » (Guillaume, A. 1995, p. 215).

Seul le recrutement de la population interrogée par le biais des associations de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida semble déontologiquement souhaitable. Le fait de venir dans l'association pour une consultation ou l'adhésion de cette personne vivant avec le VIH/sida à une association de prise en charge répondant à une démarche volontaire de la part de l'individu montre une certaine connaissance du sida et un intérêt pour sa santé.

Pour paraphraser A. Guillaume, nous dirons que la solution de travailler auprès d'une population fréquentant une association, si elle n'est pas pertinente d'un point de vue purement statistique, est pourtant déontologiquement la seule acceptable pour garantir la confidentialité des résultats. De ce fait, les personnes vivant avec le VIH/sida ont été recrutées par le biais de l'Association Vivre dans l'Espérance sise quartier Tantigou à Dapaong. Nous ne pouvons pas prétendre qu'elles soient représentatives de la population globale infectée suivie en pays Moba. Le volontariat et le consentement de ces personnes ont été demandés préalablement par les

responsables de l'association à nos enquêtés et pour accompagner cette demande, nous avons soumis un protocole de présentation de notre enquête. À travers celui-ci, étaient précisés non seulement le but de cette étude, mais nous y avons aussi précisé l'entière confidentialité des données et l'anonymat total des interviewés.

La confidentialité des données et le respect de l'anonymat des interviewés renvoie le débutant chercheur que nous sommes, à la notion de l'éthique abordée par des chercheurs plus chevronnés. Ainsi, L. Vidal (1996 : 139 ; 148), un anthropologue africaniste qui a longtemps mené des recherches à Abidjan sur les pratiques et les représentations des malades du sida et de leur entourage (proches, thérapeutes), va plus loin en parlant d'éthique. Selon lui, il n'est pas seulement pour le chercheur de réfléchir sur les implications de son travail et sur ses responsabilités vis-à-vis des personnes enquêtées, l'éthique est d'être impliquée : « observer des situations de détresse marquées par l'omniprésence du malheur (souffrance et incertitudes confondues) n'autorise pas à se fonder sur une prise de distance permanente par rapport à l'objet de recherche (le malade, son sida) ». Mais la distance du chercheur face à la souffrance des personnes enquêtées n'est pas éthique, son implication devra toutefois être contrôlé par des principes éthiques basés du nouveau sur le respect de la confidentialité : « nous fondons cette implication critique de l'anthropologue sur des considérations éthiques précises : renforcer la capacité d'initiative du séropositif en enrichissant sa compréhension de la maladie et de l'intervention des structures sanitaires, ceci dans le respect absolu de la confidentialité guidant tout échange d'informations le concernant ». Ceci dit, L. Vidal entend jouer un rôle de médiateur entre le malade et le médecin et faire part à chacun des critiques réciproques émises par les deux interlocuteurs, en respectant les règles de la confidentialité.

3.2.1.2. La constitution d'un échantillon : l'honnêteté du chercheur pour un libre consentement des personnes enquêtées

Interroger des personnes qui ne sont pas au courant de leur infection ne joue pas seulement en défaveur de la qualité des données recueillies mais, plus grave encore, cela pourrait « déstabiliser » les malades enquêtés. En effet, le chercheur ne peut pas totalement contrôler la portée des questions. Il ne sait pas dans quelle

mesure elles affectent les personnes enquêtées : aucune recherche, quel que soit son thème, ne laisse indifférent car, comme le souligne E. Enriquez (1992 : 325), « *il n'existe pas de connaissance d'un objet social sans intervention sur cet objet* ».

Si le malade devra être au courant de la nature de sa maladie lors d'une recherche sur « son sida », c'est aussi pour qu'il puisse être libre de refuser l'entretien, pour éviter le recueil d'informations à son insu. Pour reprendre J. Hassoun (1997)²⁹, on peut se demander dans quelle mesure le malade est librement consentant lorsque sa demande de participation à l'entretien a été faite par un responsable de l'association de prise en charge, et lorsque le chercheur ne lui indique pas au préalable le sujet précis de l'étude, c'est-à-dire le sida.

Comme nous l'avons précisé précédemment, nous avons retenu trente quatre (34) personnes séropositives volontaires et consentantes. Notre échantillon est composé de trente (30) femmes et de quatre (04) hommes, appartenant à différents groupes sociaux et habitant aussi bien en ville qu'en milieu rural.

La majorité de nos enquêtés a l'âge compris entre 26 et 40 ans. La plupart des personnes rencontrées ont des enfants mais aucun des enfants n'est infecté. La majorité des personnes, au moment de l'interview, étaient au stade A ou B de la maladie. Il existe trois stades pour décrire l'infection à VIH/sida (A, B, C). Rappelons que le stade A décrit une personne infectée asymptomatique, le stade B, une personne qui présente quelques symptômes (amaigrissement, toux ou boutons sur le corps) et le stade C, une personne ayant un sida avéré que nous qualifions de personne alitée.

Nous souhaitions à l'origine rencontrer autant d'hommes que de femmes. Or, nous devons spécifier que des changements ont eu lieu indépendamment de notre volonté et que nous avons dû ainsi nous adapter à la nouvelle situation. En effet, il faut noter que les femmes acceptent plus fréquenter la structure de prise en charge que les hommes. Ceci est sans doute dû non seulement à la crainte de la stigmatisation mais aussi au fait qu'un chef de famille ne doit pas se laisser savoir malade sinon ce serait

²⁹ « Comment interroger la honte ? » et « la violence symbolique », pp. 338-341.

la déception totale pour la famille. Par ailleurs, nous avons aussi souhaité rencontrer les couples séropositifs mais seuls deux couples ont accepté se présenter à l'association pour prendre part à l'entretien.

3.2.1.3. Le déroulement de l'entretien

Ces entrevues d'une durée moyenne d'une heure trente se sont déroulées au sein de la structure de prise en charge. Tous les entretiens ont eu lieu dans l'un des bureaux de l'Association Vivre dans l'Espérance qui nous avait été affecté pour la circonstance. Nous avons retenu l'entretien unique avec nos interviewés pour des raisons de confidentialité. En effet, une étude longitudinale nous semblait risquée. Ainsi, avec la complicité du médecin ou de l'Assistant médical de la structure de prise en charge, les patients venus en consultation étaient invités à passer dans le bureau situé à côté (où nous nous trouvons) pour un entretien.

Malheureusement, la plupart des ces patients n'ont pas pris part à ces entretiens. Ceux que nous avons pu contacter sont ceux qui étaient là pour le groupe de paroles. Il faut souligner que dès les premiers jours de l'enquête, nous avons assisté aux séances de groupe de paroles. Ce qui a créé un climat de confiance entre nos enquêtés et nous sans toutefois supprimer la liberté de ceux-ci de boycotter nos entretiens.

Ces entretiens ont tous été enregistrés après autorisation auprès des interviewés et retranscrits. Systématiquement, nous avons débuté l'entretien en répétant l'entière confidentialité des propos recueillis et le maintien de l'anonymat de la personne. Par ailleurs, nous avons insisté sur le fait qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Nous avons bien évidemment exposé la finalité de ce travail. Nous avons aussi repris un adage moba qui dit : « On ne peut pas se moquer d'un handicapé ; par contre l'on peut se moquer d'une tombe » pour leur dire que « tant que l'on est en vie, on ne peut pas se dire épargné de la maladie » c'est-à-dire que n'importe qui peut avoir le sida. Cet adage mettait les malades en confiance car nous pouvions les entendre pousser un long soupir et nous dire à tour de rôle : « mon frère, il n'y a que toi qui le comprends ainsi. Avec notre maladie là, il faut être psychologiquement fort pour vivre avec ».

Si certains chercheurs (Béchu et al, 1995) ont mené des travaux sur l'impact socioéconomique du sida (conditions de vie, modalités des revenus quand le chef de famille est atteint du virus, etc.), nous nous sommes limités aux aspects sociaux et plus explicitement aux interactions. Ici, contrairement à la population non infectée, les questions directrices se sont centrées aussi bien sur les représentations sociales du sida et des personnes séropositives que sur la gestion du vécu quotidien (couvrant la sphère privée et sociale de l'individu) des personnes infectées.

En centrant notre intérêt sur ce que le VIH/sida en tant que maladie induit dans les changements de comportements, nous désirions confronter une réalité sanitaire à une réalité sociale. De plus, en nous intéressant plus particulièrement aux comportements dans le quotidien (éviter, condamnation morale, discrimination, stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida), nous avons eu accès à un aspect plus pragmatique de la réception-perception du sida et de la manière dont est vécue la maladie. Il s'avère important de réinscrire la personne vivant avec le VIH/sida dans ses rapports sociaux. Par cette posture, nous entendons nous démarquer des analyses qui figent l'objet maladie. À l'inverse, nous proposons d'animer cet objet social au creux de l'existence quotidienne. Pour ce faire, nous nous sommes intéressés au mode relationnel des différentes personnes gravitant de près ou de loin autour de la personne infectée par le VIH. Nous avons également voulu déterminer le niveau de connaissance de la maladie sida et de ce qu'elle fait sur le corps, dans le sang, du lien sida et maladie tabou et de l'origine de la maladie. Nous nous sommes intéressé aussi au contexte de contamination, aux explications et aux légitimations quant à la contraction du virus.

4. Le modèle d'analyse qualitative de contenu

Une fois collectées, les informations recueillies doivent être analysées par une méthode d'analyse qualitative de contenu pour leur interprétation subséquente.

Cette partie de l'étude s'emploie à proposer une analyse thématique de contenu de nos entretiens. Le recours à l'analyse de contenu, pour tirer parti d'un matériel dit qualitatif est indispensable. S. Moscovici et al, (1968) pensent que tout ce qui est dit ou écrit est susceptible d'être soumis à une analyse de contenu. En d'autres termes, il

s'agira d'un traitement de l'information contenue dans le discours de nos sujets. De plus, selon L. Bardin (2003), dans la mesure où ce type d'analyse est employé comme instrument de diagnostic pour faire des inférences spécifiques ou des interprétations causales, elle recouvre une approche quantitative fondée sur l'apparition de certains éléments du texte, et une approche qualitative qui permet de suggérer des relations possibles entre un indice du texte et une ou plusieurs variables.

L'analyse de contenu constitue donc une des plus importantes techniques de recherche des sciences sociales. La signification que nous pouvons en tirer peut se rapporter à deux types de contenu selon L'Ecuyer (1990) : le contenu manifeste (ce qui est explicite) et le contenu latent (ce qui est inexprimé, implicite et ayant un sens caché). L'analyse qualitative de contenu insiste sur les nuances et fait ressortir les particularités des quelques catégories analytiques retenues pour interpréter le matériel. Elle a pour but de connaître la vie sociale à partir de cette dimension symbolique des comportements humains (Sabourin, 2003).

Pour ce qui concerne l'analyse des informations issues de nos entretiens, nous avons procédé par analyse catégorielle de contenu. Selon Berelson (cité par L. Bardin, 2003 : 150) : « *la ventilation des composants des messages analysés dans des rubriques ou catégories n'est pas une étape obligatoire de toute analyse de contenu. Mais la majorité des procédures d'analyse s'organise autour d'un processus de catégorisation* ». La catégorisation est une opération de classification d'éléments constitutifs d'un ensemble par différenciation puis regroupement par genre (analogie) d'après des critères préalablement définis. Les catégories sont des rubriques ou classes qui rassemblent un groupe d'éléments (unités d'enregistrement dans le cas de l'analyse de contenu) sous un titre générique, rassemblement effectué en raison des caractères communs de ces éléments. Selon cet auteur, le critère de catégorisation peut être sémantique (catégories thématiques : par exemple, tous les thèmes signifiant l'anxiété seront rassemblés dans la catégorie « anxiété », alors que ceux qui signifient la détente seront regroupés sous le titre conceptuel « détente »), syntaxique (les verbes, les adjectifs), lexicaux (classement des mots selon leur sens

avec appariement des synonymes et des sens proches), expressifs (par exemple, catégories classant les divers troubles de langage).

Nous avons retenu la catégorisation sémantique pour notre étude. Classer des éléments en catégories impose de chercher ce que chacun d'eux a de commun avec d'autres. C'est la partie commune entre eux qui permet leur regroupement. Les réponses aux questions ouvertes de l'enquête ont été retranscrites en français, puis soumises à une analyse de contenu thématique catégorielle. Le discours de la population dite non infectée interrogée et celui des personnes vivant avec le VIH/sida ont trouvé leur place dans les catégories ainsi réalisées. En plus de l'analyse thématique, nous avons utilisé la méthode de jurés inaugurée par H. Garfinkel (1967). Les unités sémantiques constituant l'univers discursif de l'énoncé que nous avons relevées ont été soumises à l'appréciation de deux collègues Moba (un psychologue et un linguiste) afin de s'assurer de leur pertinence et surtout de la conformité de la catégorie attribuée à chaque discours. Une analyse de contenu sociolinguistique s'est appliquée aux différents discours produits.

5. Les critères de scientificité

Si une recherche donnée pouvait être menée dans un contexte absolu ou idéal, un contexte de rêve qui soit hors d'atteinte de tous les déterminants concrets qui accompagnent la réalisation effective d'une démarche empirique, elle déboucherait sur l'obtention d'une réponse totalement valable à la question scientifique formulée, ou constituerait une vérification totalement valable de l'hypothèse énoncée (Robert, 2003). Cette recherche parfaite identifierait de manière tout à fait correcte la nature du comportement à décrire ou la nature de la relation de covariation ou de causalité existant entre deux phénomènes. Le produit de cette recherche sans défaut serait jugé entièrement juste par rapport aux objectifs de départ. Malheureusement, les conditions réelles de l'exercice d'une démarche empirique n'autorisent pas la mise sur pied d'une recherche absolument parfaite. Dans la conduite de chaque recherche particulière, on doit tenter de s'approcher le plus possible de l'idéal et de la perfection et pour cela, il faut se pencher sur les critères de scientificité de la

recherche en cause. Dans cette étude, nous voulons ainsi insister sur un critère de scientificité qui est celui de la validité. La question de la validité d'une recherche se pose à deux niveaux : au niveau interne et au niveau externe. Nous ne reviendrons plus sur l'aspect méthodologie que nous avons déjà développé en insistant sur les conditions à remplir aussi bien dans la constitution de l'échantillon que dans la collecte des données du terrain. Nous nous intéresserons seulement aux attentes du chercheur et celles des personnes interviewées.

5.1. Validité interne

La validité interne d'une recherche donnée concerne uniquement sa valeur face aux diverses facettes contenues à l'intérieur de son propre cadre et de ses propres objectifs. Il s'agit donc d'une validité qui ne déborde pas le problème, très spécifique, délimité dans la recherche en question.

A cet égard, on considère comme valide la recherche qui débouche sur des conclusions auxquelles il est possible d'accorder un crédit, avec une confiance raisonnable, parce qu'elles donnent une image authentique du problème analysé, compte tenu du type de méthode d'acquisition des connaissances adopté ou du type d'interrogation du chercheur (Robert, 2003). Pour parvenir à un haut degré de validité interne, le chercheur doit, dans sa planification et la conduite effective de sa recherche, avoir interdit l'intervention de tout élément permettant d'aboutir à une interprétation différente de celle initialement prévue, laquelle ne repose que sur les variables définies au départ. Conséquemment, il aura empêché que ces éléments étrangers ou parasites ne contaminent la mise à l'épreuve de son hypothèse ou l'élaboration d'une réponse à la question qu'il a posée.

Il est donc clair que le chercheur doit procéder avec grand soin à l'analyse de la démarche selon laquelle il compte mener son travail, de manière à y traquer toute possibilité d'invalidité et à y appliquer les correctifs nécessaires avant la collecte des données puisque c'est le contenu scientifique de ces données qui est en jeu.

Ainsi, pour notre étude, nous pensons avoir pris les précautions nécessaires pour rendre scientifiques nos données mais cela ne nous empêche pas de prêter attention à,

entre autres, quatre facteurs dont l'impact est le plus critique et le plus probable quant à la validité interne du travail. Il s'agit de nos propres attentes (les attentes du chercheur), des attentes des sujets, des fluctuations de l'instrument de mesure et de la sélection des sujets, facteurs décrits par Panu-Mbendélé (2005).

5.2. Attentes du chercheur

Généralement, le chercheur souhaite, dans la plupart des cas, pouvoir conclure que l'hypothèse qu'il a posée est confirmée par les faits. Il désire donc que le sujet produise les comportements attendus ou annoncés par la prédiction à vérifier. Or, il arrive que le sujet soit informé de la nature des réponses escomptées, ou de certains de leurs éléments, par divers aspects (regards, mimiques, gestes, paroles, etc.) de la conduite du chercheur. Cette transmission d'informations peut ne pas être intentionnelle de la part de ce dernier. Cependant, exercée volontairement ou non, elle permet la communication plus ou moins explicite des réponses que le chercheur aimerait que le sujet fournisse en conformité avec ses attentes. Nous sommes conscients de l'influence de nos attentes sur les données à recueillir ; c'est pourquoi, nous avons évité toute attitude qui pourrait compromettre les échanges avec nos sujets et agir sur la validité interne de ces données.

5.2.1. Le chercheur impliqué : s'interroger sur ses motivations

Il serait préférable que le positionnement du chercheur vis-à-vis de lui-même soit un préalable à l'enquête.

5.2.1.1. La douleur : un choix de recherche difficilement audible

Comme le souligne J. Hassoun (1997), les motivations sont à la base de la recherche, du travail du chercheur et de son positionnement. Cela est valable pour toute recherche mais sans doute plus encore pour celle qui côtoie la douleur. Même si le choix de son sujet s'évoque rarement en termes de « douleur » (le chercheur qui choisit de travailler sur la maladie, la misère ou encore l'exclusion) en est témoin. La

recherche auprès des personnes vivant avec le VIH/sida est d'abord une recherche sur la douleur. Le chercheur sait sans réaliser : la douleur est appréhendée mais elle reste théorique, vague, d'une intensité inconnue. Que ressent le chercheur qui, bien avant de commencer l'entretien avec son interlocuteur, voit ce dernier éclater en sanglots tout simplement parce qu'il a évoqué le mot sida ?

Peut-on formuler la « douleur » comme choix d'étude ? Est-ce même exprimable ? Cela n'apparaît-il pas comme de l'indécence, un manque de pudeur ? La mort est taboue. La douleur aussi. Elle est taboue mais elle est aussi difficilement contrôlable. Pire, elle est rarement matérialisée, ritualisée, dépossédée et c'est pour cela qu'elle fait peur. Les réactions de ceux auxquels le chercheur fait part de son thème d'étude (sans même l'exprimer en termes de douleur mais en termes de maladie ou de misère), sont assez révélatrices : ils sont pour la plupart gênés, silencieux, ennuyés, horrifiés, choqués et confus. Ils sont pris dans un malaise. Le malaise d'être face à ce que l'on s'acharne de tenter d'oublier et dont on sait (lorsque la recherche porte sur une maladie incurable). Ce rappel à son impuissance est désagréable. « Une douleur impuissante » clame J. Hassoun (1997 : 356). D'ailleurs, on ne comprend guère ou l'on ne veut pas comprendre le choix du chercheur ; on le plaint ou on le désapprouve.

Le chercheur ne répond pas toujours aux interrogations des autres : il veut parler de lui parce que la douleur est intime, les motivations du chercheur à travailler sur ce thème le sont également. Cela l'amène à être face à lui-même, parfois à se plonger dans ce qu'il est. De plus le caractère intime de ses motivations est l'une des premières marques de son manque de distance susceptible de lui être reproché et qu'il ne pourra contredire au risque de se dénier. C'est la première stèle irréfutable.

5.2.1.2. De la familiarité à l'implication militante

Parmi les convictions intimes du chercheur qui travaille sur la douleur, la maladie, le sida en particulier, il y a bien souvent sa proximité avec la maladie ou la mort d'un proche. Jusqu'où la proximité avec la douleur lui permet-elle de

poursuivre sa recherche, de la continuer ? Jusqu'où lui permet-elle davantage de comprendre les personnes enquêtées, de travailler sur ce thème, d'entendre l'autre ? Nous pensons à ceux qui travaillent ou qui ont travaillé sur le sida en étant eux-mêmes touchés par le VIH et notamment à P. Aron, et M. Pollack. Il faut signaler que M. Pollack a mené des recherches sur le sida chez les homosexuels. Lui-même homosexuel, lui-même atteint du sida dont il décédera, serait-ce cette "familiarité" avec les personnes étudiées qui rendent ses travaux si justes, si intéressants ?

La proximité du chercheur avec les personnes enquêtées est souvent la source d'une forte motivation, elle est parfois au cœur même de la recherche, son moteur. La recherche est alors militante, elle rentre dans le champ plus vaste du Politique. Elle dépasse le strict objectif de la connaissance et veut défendre une cause, une idée. Le chercheur n'est plus seulement impliqué, il est engagé. Alors, à des objectifs larges est associé un vaste public : la diffusion des résultats est sans doute davantage mise en avant.

Plus fréquemment, la recherche ne s'affiche ni se veut militante, tout au moins pas aussi clairement. En effet, il y a souvent une volonté plus ou moins consciente, plus ou moins exprimée de la part des chercheurs qui travaillent sur des sujets relatifs à la souffrance de contribuer à apporter un soutien, d'amoindrir la douleur. Toutefois c'est une aide indirecte que le chercheur cherche à impulser : il souhaite mieux connaître pour, dit-il prudemment émettre des recommandations. Des recommandations pour d'autres, des bailleurs de fonds, des Organisations non gouvernementales (ONG), des institutions. Mais la finalité de la recherche pourrait changer durant son déroulement. Ainsi, des chercheurs qui n'avaient pour but de contribuer à apporter une aide pourrait, une fois leur recherche entreprise et face à la douleur des personnes enquêtées, se donner de nouvelles prérogatives. Ou encore, la forme d'aide qu'ils souhaitaient indirectement apporter pourrait changer. Ainsi, la finalité de cette recherche a quelque peu changé. Nous souhaitons que notre recherche puisse contribuer à combattre la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida en pays Moba grâce à une meilleure connaissance des phénomènes sociocognitifs induits par les représentations sociales. Ce qui nous a amené à entreprendre cette recherche c'est effectivement la douleur éprouvée à cause de la

proximité avec certaines personnes qui ont été victimes de ce mal. En effet, deux de mes cousines ont préféré se laisser mourir que de braver la stigmatisation pour chercher les soins au sein de l'Association « Vivre dans l'Espérance » dont le siège est situé à 800 mètres de leur domicile.

5.3. Les attentes des sujets

L'individu, qui a conscience de participer à une recherche parce qu'il a accepté l'invitation du chercheur à le faire, se présente dans la situation de recherche en entretenant à son tour certaines attentes à l'endroit de ce qu'il vient faire dans cette situation. Son attitude est généralement caractérisée par l'adoption du rôle de sujet et par une certaine appréhension face à l'évaluation qui sera faite de son comportement. En conséquence, il peut croire qu'il doit afficher le comportement qu'il pense être celui qui intéresse le chercheur, plutôt que de produire les réponses qu'il émettrait naturellement s'il ne se savait pas participer à une recherche. Qu'elles soient justes ou erronées, ces idées préconçues peuvent fausser les réponses effectivement fournies. De manière plus ou moins délibérée, le sujet souhaite aussi retirer de sa participation une image de lui-même qui le satisfasse, et ce, indépendamment du registre comportemental (cognitif, affectif ou moteur, par exemple) que sollicite cette participation. Il craint souvent de ne pas être jugé positivement à la fois par le chercheur et par lui-même ; il s'efforcera donc de produire des réponses qu'il juge être de bonnes réponses. Étant donné que nos sujets ont aussi des attentes par rapport à la question de recherche, nous pensons que la validité interne de notre travail peut être entachée par la désidérabilité sociale produites par ces attentes. Pour cela, nous évitons de porter des jugements de valeur aussi bien sur les sujets que sur les réponses qu'ils donnent.

Par ailleurs, concernant particulièrement les cas de maladie, parler ou faire parler d'une difficulté conduit plus ou moins consciemment à chercher à l'amoindrir. Pour celui qui en souffre, c'est-à-dire le malade, pour qui sa rencontre avec le chercheur consisterait davantage un « événement-action qu'un événement-réaction. *Pour celui qui l'entend, voire qui pourrait l'avoir fait surgir, c'est-à-dire le*

chercheur » (M. Leclerc-Olive, cité par J. Hassoun, 1997 : 348). Ainsi, le malade questionne le chercheur pour lui demander bien plus d'informations sur sa maladie. Il interroge par exemple à savoir comment vivent les autres malades : « *Dites-moi, vous qui avez été chez les Blancs, est-ce que les personnes infectées par le VIH là bas, vivent-ils la même situation que nous ?* » nous a-t-on demandé.

Le malade sollicite la présence du chercheur. Il sollicite son écoute sans jugements, son écoute anonyme aussi. Dire sa difficulté le soutient, c'est le rôle thérapeutique de la parole.

5.4. Les difficultés de terrain

En se limitant aux personnes séropositives qui viennent pour une consultation ou pour un groupe de parole dans l'association de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida, nous laissons échapper deux catégories de personnes : celles qui bien que se sachant atteintes refusent de se faire soigner, celles qui sont suivies uniquement en dehors de l'association (suivi à domicile). De même, une quête en temps de consultation introduit donc des biais liés à l'obligation de passer par le médecin ou l'assistant médical de l'association pour solliciter les patients, et à la faible disponibilité de certains d'entre eux. Cela posait également un problème de confidentialité, car certains patients cachent leur statut sérologique à leur famille.

Par ailleurs, faire une recherche sur le sida, c'est d'abord faire une recherche sur la douleur, sur l'intimité et sur une maladie fortement stigmatisée. Face aux implications d'un tel sujet, le chercheur est bousculé et sollicité.

En effet, parmi ce qui relève de l'intimité, il y a la sexualité. Nous avons été confronté à la difficulté d'interroger les personnes vivant avec le VIH/sida surtout les femmes sur leur vie sexuelle. S'il est difficile d'entendre l'intime, il est tout aussi difficile de le faire entendre. Comment communiquer les résultats d'une recherche sur l'intime ? Il y a deux difficultés.

D'abord, comment parler de l'intimité des autres tout la respectant ? La question de l'anonymat et du respect de la confidentialité est primordiale. Ensuite, comment transcrire l'intimité ? L'intimité s'exprime bien souvent implicitement : des femmes en parlent sous formes d'allusions, de réponses évasives, de regards, de silences en

guise de réponses aux questions que nous leur posons. Ces silences en disent longs, ces regards aussi, mais comment les transcrire ? Comment écrire l'implicite ? Ces questions, L. Vidal et J. Hassoun se les sont posées dans leurs recherches respectives sur les personnes vivant avec le VIH en Côte d'Ivoire³⁰. Une autre question se pose : comment globaliser l'intime ? Le vécu de la maladie est d'abord le reflet de chacun aussi est-il délicat pour le chercheur d'aller au-delà de l'histoire individuelle sans craindre de simplifier et de se détourner de son sujet qui, justement, concerne l'intime. Comment rendre compte du vécu des malades lorsque chaque vécu diffère ou tout au moins les éléments qui les déterminent (les facteurs économiques, sociaux, personnels...) ? J. Hassoun et surtout M. Leclerc-Olive s'interrogent aussi sur l'analyse de la transcription sociologique d'objets singuliers que sont les itinéraires de vie des personnes interrogées. Peuvent-ils « faire l'objet d'une approche sociologique » ? se demande M. Leclerc-Olive (1993 : 275).

En plus d'être un sujet intime, le sida est aussi une maladie très stigmatisante. Ceux qui en sont touchés craignent sans cesse d'être rejetés et en viennent même à intégrer le caractère honteux donné au sida : ils ont honte et se déniaient. Comment rencontrer des malades qui ne cessent de cacher leur infection par le VIH ? Nous étions donc dans l'impossibilité d'atteindre ces gens qui cachent leur infection par le VIH. Cependant, nous avons recueilli des informations à leur propos auprès des personnes qui se font prendre en charge dans l'Association « Vivre dans l'Espérance ». Ces dernières disent connaître des personnes infectées mais qui prétextent : « être victimes d'un envoutement » par des sorcières.

Enfin, une recherche sur la gestion de l'identité séropositive conduit à ce que l'entretien soit pour le chercheur comme pour le malade, une « violence symbolique »³¹. Il s'agit de la violence de parler et de faire parler d'un thème aussi

³⁰ L'ouvrage de L. VIDAL (1996). Le silence et le sens, en dit long. Le silence serait donc bruisant de paroles. J. HASSOUN, parlera dans « Le vécu des femmes malades du sida à Abidjan : vers un nouveau positionnement du chercheur » (1997) de : « entendre le silence » (p.336) ; n'est-ce pas antinomique ?

³¹ Ce terme est utilisé par Pierre Bourdieu en lui donnant une signification plus précise. La « violence symbolique » s'exerce à travers l'entretien suite à une double dissymétrie entre l'enquêteur et l'enquêté. D'une part, c'est l'enquêteur qui « engage et institue les règles du jeu ; c'est souvent lui qui, le plus souvent, assigne à l'entretien, de manière unilatérale et sans négociation préalable, des objectifs et des usages parfois mal déterminés, au moins pour l'enquêté ». D'autre part, se greffe une « dissymétrie sociale toutes les fois que l'enquêteur occupe une position supérieure à l'enquêté dans la hiérarchie des différentes espèces de capital, du capital culturel notamment ». Bourdieu, P., 1993-

douloureux que le sida.

Pour le malade, la « violence » est d'avoir à parler de sa douleur et de son intimité : l'entretien apparaît d'autant plus comme une intrusion dans sa vie. Des enquêtés se renferment sur eux-mêmes, ou parfois éclatent en sanglots en cherchant à répondre à nos questions (surtout les femmes). Cette violence est d'autant plus forte lorsque c'est la première fois que le malade exprime son sida à un chercheur.

Il est aussi possible que des malades aient accepté de répondre à nos questions de crainte, d'avoir de mauvaises relations avec leurs encadreurs au sein de la structure de prise en charge. Il s'agit d'une « double violence » : la violence de l'entretien et celle de ne pouvoir être totalement libre d'y échapper.

La « violence symbolique » conduit bien à solliciter un soutien auprès du chercheur qui tentera alors d'y répondre : la violence d'avoir fait surgir la douleur le culpabilise. De cette culpabilité naît le souci d'amoindrir la douleur de la personne enquêtée et celui-ci se manifeste pour plusieurs raisons qui se croisent, se superposent ou s'alimentent l'une, l'autre. Parmi ces raisons, les deux principales sont la culpabilité et la compassion.

La culpabilité, c'est celle du chercheur qui a questionné l'autre sur sa douleur, qui l'a fait surgir, et qui en perçoit toute l'ampleur, parfois plus manifeste encore pour celui qui la vit. En matière de sida, il n'est pas rare que le chercheur soit témoin des sanglots de son interlocuteur. Le chercheur se culpabilise d'être « uniquement chercheur » (J. Hassoun, 1997 : 350). Il se culpabilise d'interroger sans soigner.

Nicole Vernezza-Licht³²(cité par J. Hassoun, 1997 : 350), fait remarquer que : « les entretiens avec les personnes soignées dans le cadre de l'hôpital sont difficiles à gérer pour le chercheur non soignant dans un espace médical, car il ne peut se cacher derrière sa compétence médicale pour justifier envers lui-même et envers ses

« Comprendre » in : La misère du monde.

Nous avons repris cette expression de « violence symbolique » car elle apparaît correspondre à cette douleur morale entraînée par les phénomènes sociocognitifs induits par les représentations sociales et culturelles du sida et des séropositives en pays Moba. Il s'agit vraiment d'une violence mais pas d'une violence physique, « une violence symbolique », symbole aussi de toute violence de la douleur. De même, il y a cette même idée de « dissymétrie » où le chercheur « impose » au malade des questions. Et cette imposition est d'autant plus difficile qu'elle l'oblige à parler de la douleur et de l'intimité.

³² Nicole Vernezza-Licht est une anthropologue qui a effectué une recherche en région de Provence Alpes-Côte d'Azur sur le vécu et les comportements des patients et des soignants face au sida, Elle a été citée par J. Hassoun et d'autres auteurs comme J. Benoist et A. Desclaux dans *Anthropologie et sida*, p.206

interlocuteurs sa présence auprès de ses interlocuteurs. Il a ainsi souvent l'impression désagréable d'arriver "les mains vides" face au malade ». Alors le chercheur, après avoir interrogé le malade, peut difficilement refuser de répondre à ses sollicitations.

Le chercheur qui travaille dans les pays en développement est a priori considéré par ses interlocuteurs comme étant celui-là qui dispose des moyens financiers. C'est clair pour ce qui concerne les femmes malades que nous avons interrogées, elles sont nombreuses à vivre dans une précarité. Cette précarité est d'autant plus difficile à supporter lorsqu'elle signifie ne pas pouvoir s'acheter des médicaments permettant, si ce n'est de guérir, tout au moins d'amoinrir la douleur. Ceci est d'autant plus frappant quand la douleur est questionnée puis laissée sans réponse (J. Hassoun, 1997). Nous dirons qu'il nous a été plus difficile à entendre la plupart de nos enquêtés dire qu'ils ont pris leurs comprimés à jeun. La douleur est tellement vive qu'elle suscite la compassion. Toutes ces difficultés ont d'une manière ou d'une autre influencé notre recherche sans toutefois l'empêchée d'être menée à terme. Voyons à présent les résultats de notre recherche.

CHAPITRE VI : CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION INTERROGÉE ET PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ÉTUDE

L'utilisation d'un guide d'entretien semi structuré a permis d'obtenir des données que nous avons analysées et qu'il convient de présenter et commenter dans ce chapitre. Ainsi, nous présenterons rubrique par rubrique les données issues des deux catégories de personnes enquêtées. Ce procédé permettra une analyse comparée entre les résultats obtenus auprès des personnes non infectées et ceux provenant des personnes vivant avec le VIH/sida.

A. Données sur les caractéristiques sociodémographiques de la population générale (population dite non infectée)

1. Répartition de la population selon le sexe

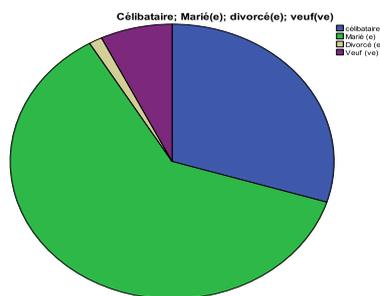
La population non infectée représente 91,70% de la population de l'enquête. Au total 376 personnes ont été interrogées. Cette population se compose de 210 hommes soit 55, 9% contre 166 femmes soit 44,1%. Il faut préciser ici que le principe de parité préalablement prévu n'a pas été respecté. La saison sèche correspondant dans le milieu à une période morte (sans activités champêtres), il était plus facile de joindre les hommes à cette période de l'année que les femmes qui ont en toute saison, des journées longues de travail. Or il se fait que nous ne pouvions pas les suivre dans certains lieux de travail afin de préserver un environnement adéquat à notre enquête (éloignement des milieux bruyants comme dans les cabarets ou les points d'eau, moulin ; évitement de l'interférence d'autres femmes dans l'enquête, etc.). Celles qui ont été interrogées ont été contactées à domicile.

2. Répartition de la population selon l'âge

Concernant l'âge de nos enquêtés, il faut préciser que : 82 personnes ont l'âge compris entre 18 et 25 ans soit 21,8% ; 145 personnes sont dans l'intervalle 26 et 40 ans soit 38,6% (la tranche d'âge la plus représentée) ; 111 enquêtés ont l'âge compris entre 41 et 55 soit 29,5% alors que 38 personnes seulement sont âgées de 56 ans et plus et représentent 10,1% de l'échantillon. Nous constatons que la population enquêtée est majoritairement jeune.

3. Répartition de la population en fonction de la situation matrimoniale

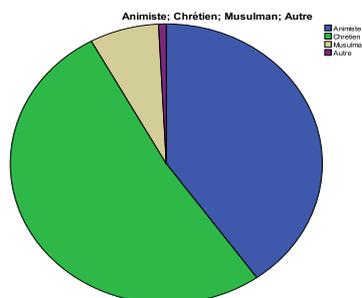
La répartition des enquêtés selon leur situation matrimoniale donne le diagramme suivant :



Sur les 376 personnes enquêtées, on compte 112 personnes célibataires soit 29,80% ; 232 marié(e)s soit 61,70%, 5 divorcés soit 1,30% et 27 veuf(ve)s soit 7,20% de l'échantillon de la population dite non infectée par le VIH/sida.

4. Répartition de la population en fonction de l'appartenance religieuse

De même, la répartition des enquêtés en fonction de l'appartenance religieuse nous présente le diagramme ci-dessus :



A la lumière de ce diagramme, nous retenons que 40% de notre population enquêtée sont animistes, contre 51,9% de chrétiens (aussi bien Catholiques que Protestants), 27% de musulmans et seulement 3% des personnes pratiquant d'autres religions notamment la religion Bahaï et Eckankart. Le milieu Moba, bien qu'ayant tendance à conserver la religion ancestrale, reste fortement christianisé comme l'indique le diagramme.

5. Répartition de la population en fonction du niveau d'instruction des enquêtés

Concernant le niveau d'instruction des personnes interrogées, il y a lieu de signaler que la majorité de celles-ci a atteint le niveau secondaire soit 33,5% suivie de 29,3% d'analphabètes ; 19,1% ont fait les études primaires ; 7,7% de nos interviewés ont fait les études supérieures ; 8,5% ont suivi les cours d'alphabétisation et 1,9 % de la population ont fait des études coraniques.

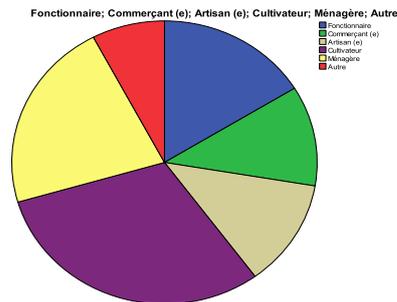
6. Répartition de la population en fonction du niveau d'instruction des enquêtés

La majorité de nos interviewés vit en milieu rural soit 80,3% contre 19,7% de ceux qui résident en ville. Ceci s'explique par le fait que le milieu Moba est par excellence, un milieu rural. Bien que théoriquement, tout chef lieu de région ou de préfecture soit considéré comme centre urbain au Togo, Tandjoaré, Cinkassé,

Kpendjal et Oti sont considérés comme villes. Cependant, la localité qui présente les caractéristiques d'un centre urbain reste Dapaong, qui est le chef lieu de la région des Savanes.

7. Répartition de la population en fonction de la profession

La photographie de la profession de nos interlocuteurs donne le diagramme ci-dessous :

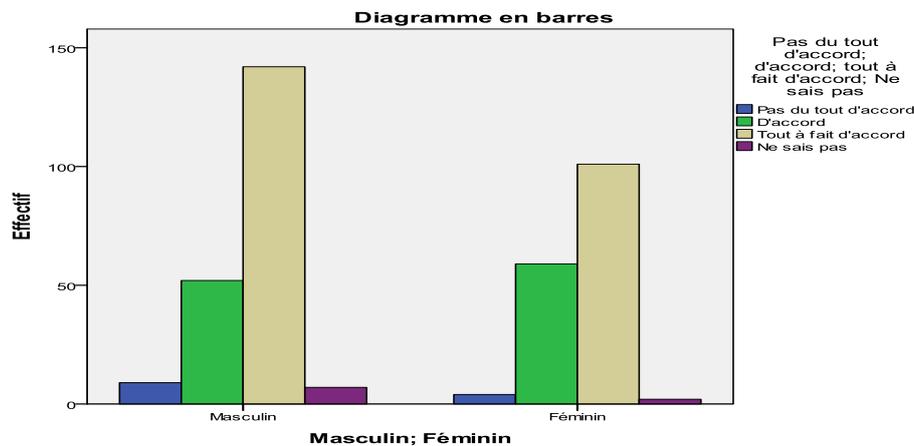


Étant donné que le plus grand nombre des enquêtés vit en campagne, l'activité principale reste l'agriculture. Ainsi, 115 personnes sur les 376 interviewées sont cultivateurs soit 30,6% ; 82 personnes sont des ménagères soit 21,8% ; 61 personnes sont fonctionnaires (fonctionnaires du privé comme du public) soit 16,2% ; 46 sont artisan (e)s soit 12,2% ; 43 personnes sont commerçant (e) s soit 11,4% et 29 personnes mènent des activités génératrices de revenus comme le gardiennage et le jardinage soit 7,7%.

B. Analyse des corrélations entre le savoir biomédical sur le VIH/sida et les caractéristiques sociodémographiques

1. Analyse des corrélations entre les différents modes de transmission du VIH/sida et le sexe

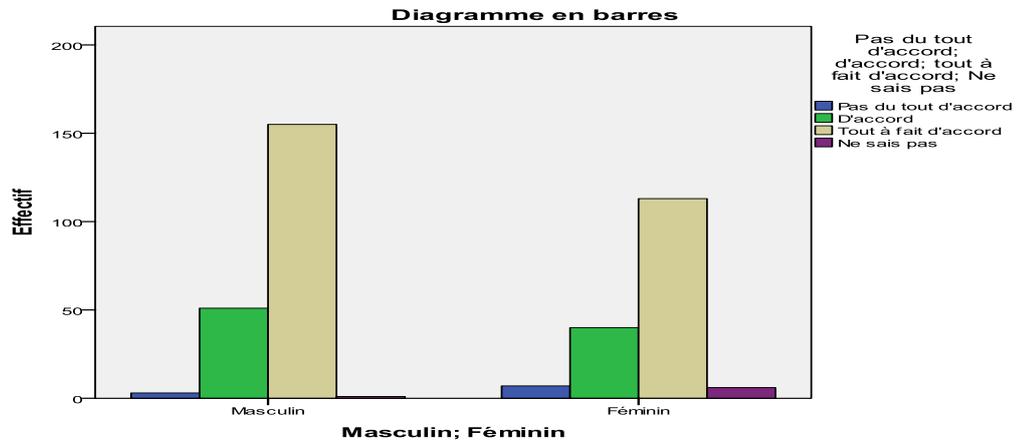
1.1. Contamination par des objets souillés



$$\chi^2=7,007 ; \text{ddl}=3 ; p=0.72$$

D'après le graphique ci-dessus, le test de khi-deux de Pearson affiche une valeur de 7, 007. Le ddl =3 et le p value qui est de 0.72, est supérieur à 0,05. Nous pouvons affirmer avec certitude qu'il y a un lien significatif entre la connaissance du mode de contamination par les objets souillés de sang contaminé et la variable qualitative indépendante « sexe ». Il faut noter que les femmes ont plus de connaissance sur ce mode de transmission que les hommes.

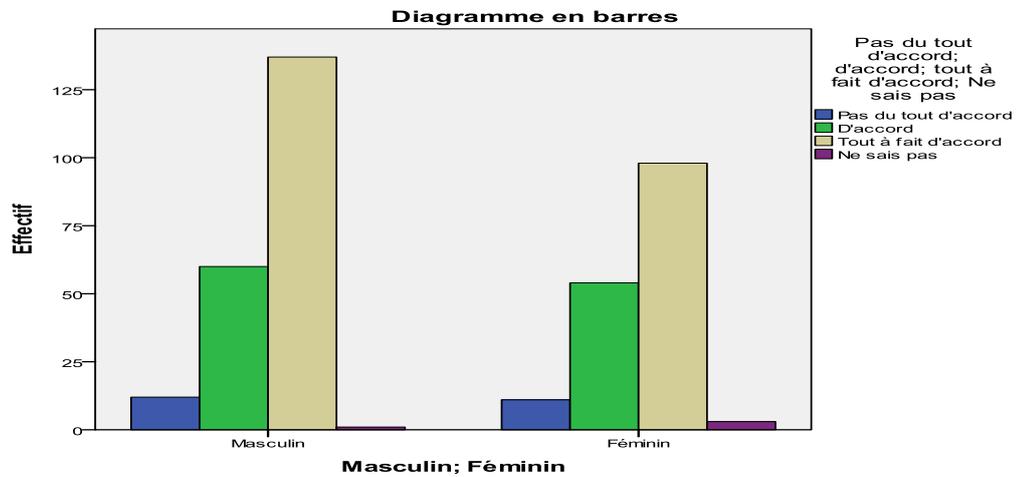
1.2. Contamination par rapports sexuels non protégés



$$\chi^2=8,044 ; \text{ddl}=3 ; p=0.309$$

Ce graphique révèle que 54,78% des hommes considèrent que la transmission du VIH/sida se fait par des rapports sexuels non protégés contre 39,62% pour les femmes. Le test de khi-deux donne une valeur de 8,044. Le ddl=3 et $p > 0.05$ et l'effectif théorique minimum étant de 3,09, nous pouvons faire un lien entre le sexe et la connaissance du risque de contamination au VIH/sida par voie sexuelle c'est-à-dire par des rapports sexuels non protégés avec une personne infectée par VIH.

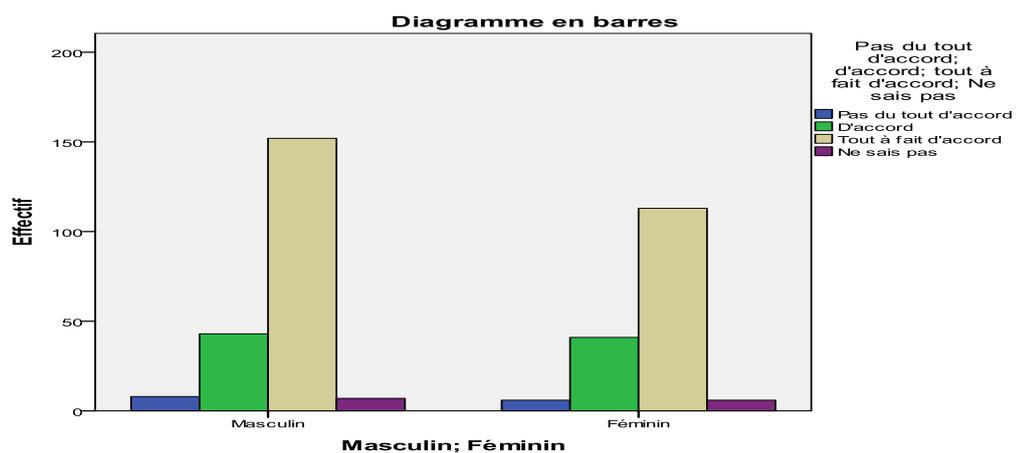
1.3. Le vagabondage sexuel comme mode de contamination



$$\chi^2=2,73 ; ddl=3 ; p=1,77$$

Les données de ce graphique montrent que les tests de khi-deux sont de 2,72 pour les hommes et 2,74 pour les femmes ; le ddl=3 et l'effectif théorique minimum est de 1,77. Or notre seuil de signification par défaut, c'est-à-dire le p value est de 0.05. Ceci montre que le résultat est très significatif. On peut déduire que la variable sexe et la variable vagabondage sexuel sont fortement corrélés.

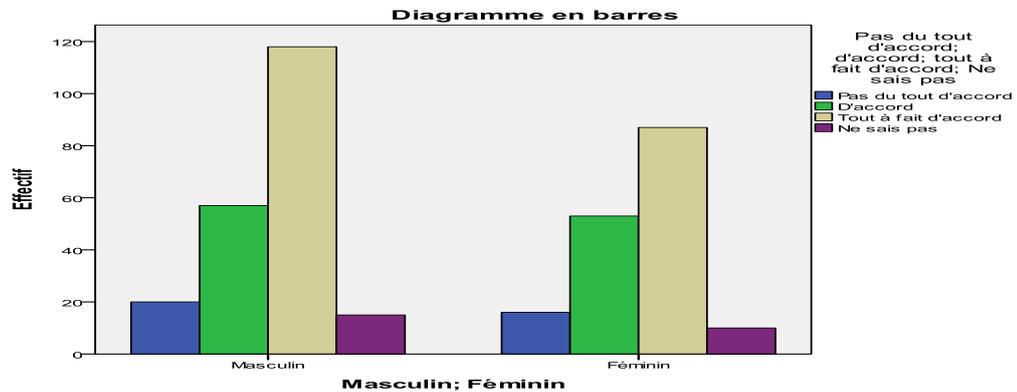
1.4. Transmission par voie sanguine



Le présent diagramme en barres nous apprend que la population interrogée est convaincue de la transmission du VIH/sida par la transfusion sanguine. Le test de khi-deux donne une différence significative. Le khi-deux=1,015 et le p value qui est

de 0.798 est supérieur 0.05. Il y a un lien entre le sexe et la connaissance de la transmission par la transfusion sanguine en pays Moba.

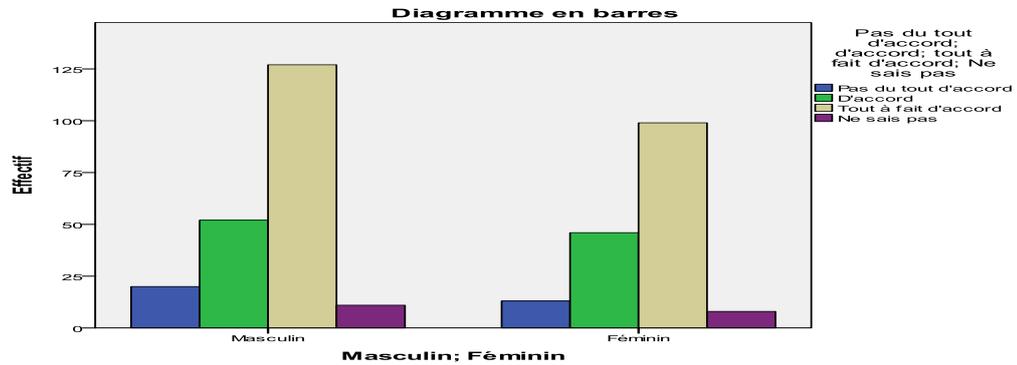
1.5. La transmission lors de l'accouchement



$$\chi^2=1,144 ; \text{ddl}=3 ; p=0.76$$

Le test de khi-deux de Pearson donne une valeur de 1,144 et le ddl=3 alors que le seuil de signification asymptotique (bilatérale) est de 0.766. Notre p value étant de 0.05, nous constatons que le seuil de signification asymptotique est supérieur à notre p value c'est-à-dire, $0.766 > 0.05$. Nous pouvons donc conclure qu'il existe un lien significatif entre la variable indépendante qualitative « sexe » et la variable qualitative « transmission mère-enfant lors de l'accouchement ».

1.6. La transmission par l'allaitement

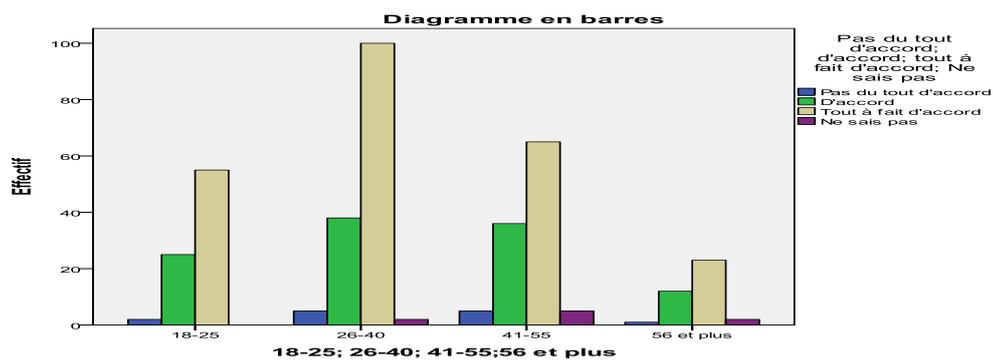


$\chi^2=0,655$; ddl=3 ; p=0.72

Le test khi-deux de Pearson donne une valeur de 0.655 et le ddl=3. Ce qui nous laisse voir une signification importante entre variable indépendante « sexe » et la variable dépendante « transmission par l'allaitement ». Les femmes sont plus ou moins mieux informées sur ce mode transmission soit 87% contre 85% pour les hommes.

2. Analyse des corrélations entre les différents modes de transmission du VIH/sida et l'âge

2.1. Contamination par des objets souillés

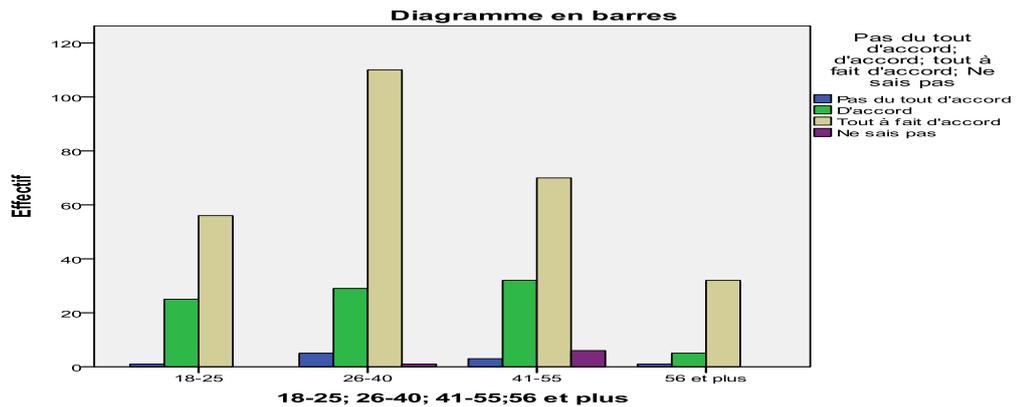


$\chi^2=8,801$; ddl=9 ; p=0.72

Ce diagramme confirme l'existence d'un lien entre la variable dépendante « transmission du VIH/sida par des objets souillés de sang contaminé » et les différentes tranches d'âge de nos enquêtés. Le test khi-deux de Pearson donne 8,801

comme valeur. Le ddl=9 et la signification asymptotique est de 4,56. Ces données sont à nos yeux très significatives car largement supérieures à notre seuil de signification et s'approchent d'ailleurs de 1.

2.2. Contamination par rapports sexuels non protégés

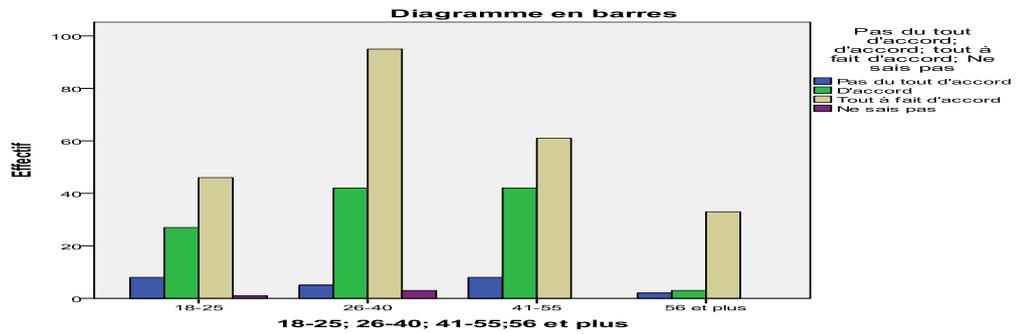


$$\chi^2=19,537 ; \text{ddl}=9 ; p=0.71$$

Ce diagramme en barres nous montre à vue d'œil une forte corrélation entre la variable indépendante quantitative « sexe » et la variable dépendante « contamination par voie sexuelle ». Ceci veut dire que nos enquêtés sont bien informés que des rapports sexuels non protégés exposent au risque de contamination du VIH/sida. Les données du test khi-deux confirment la corrélation entre les deux variables.

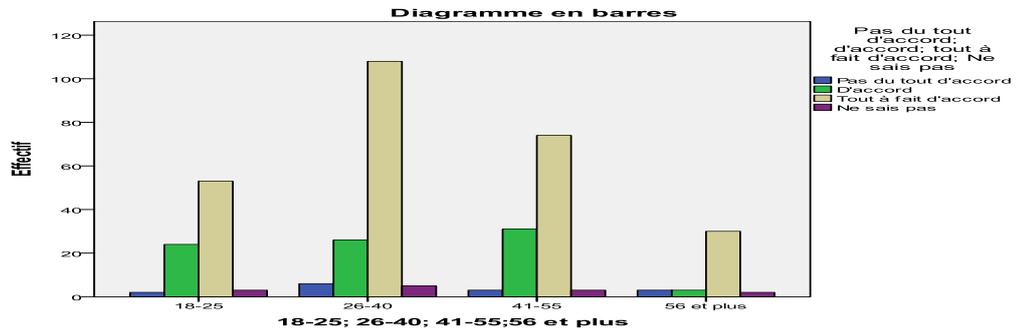
Le test khi-deux de Pearson donne une valeur de 19,537, le ddl=9 et l'effectif théorique minimum doit être de 0.71.

2.3. Le vagabondage sexuel comme mode de contamination



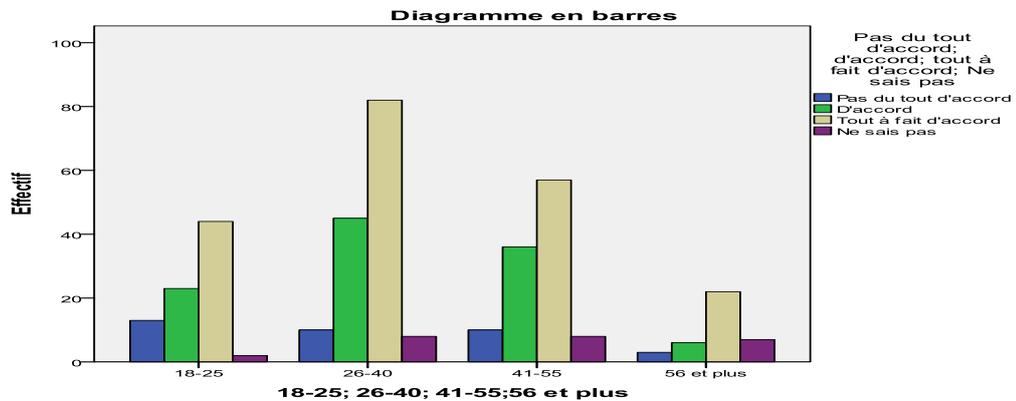
Les données du test khi-deux de Pearson qui ont permis de construire ce diagramme en barres nous affirment qu'il existe un fort lien entre la variable « âge » et le mode de transmission du VIH/sida « vagabondage sexuel ». Ces données se présentent comme suit : $\chi^2=20,712$; ddl=9 et la signification asymptotique =0.014.

2.4. Transmission par voie sanguine



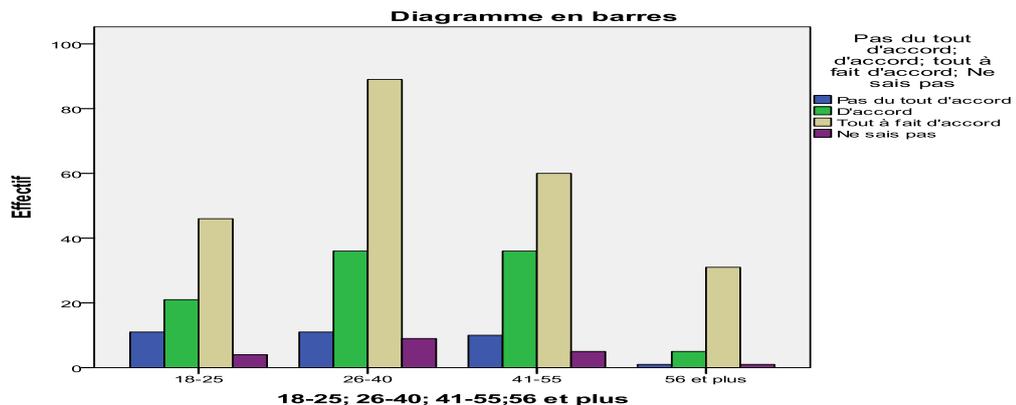
Nos enquêtés, quelle que soit la tranche d'âge à laquelle ils appartiennent, ont une bonne connaissance sur le risque que présente la transfusion sanguine en matière du VIH/sida. On note alors une corrélation entre la variable « âge » et la transmission du VIH/sida par la transfusion sanguine. Le khi-deux=12,535, le ddl=9 et la signification asymptotique est de 0.185.

2.5. La transmission lors de l'accouchement



Les données contenues dans ce digramme sont les suivantes : khi-deux de Pearson=18,390 ; ddl=9. Ces données montrent un lien significatif entre la variable « âge » et la variable dépendante « transmission lors de l'accouchement ».

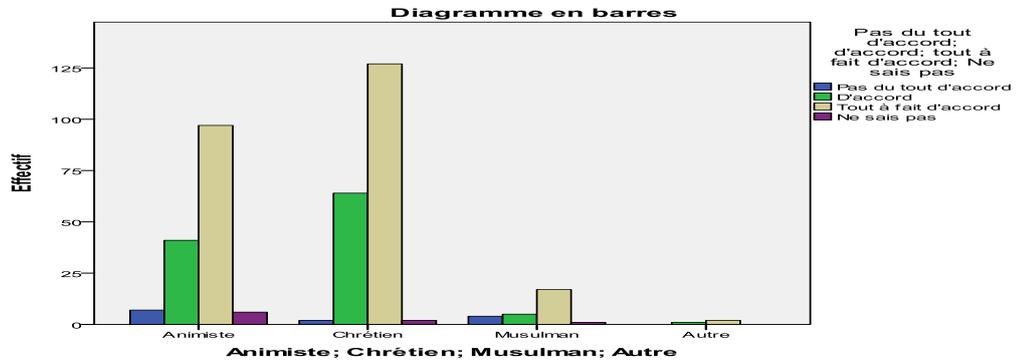
2.6. La transmission pendant l'allaitement



Ce diagramme révèle la forte proportion de personnes qui savent que le sida peut se transmis d'une mère séropositive à l'enfant lors de l'allaitement. Le test de khi-deux donne une valeur de 12,877 ; le ddl=9 et la signification asymptotique est de 0.168. Ces données confirment l'existence d'un lien significatif entre l'âge et la transmission du VIH/sida par l'allaitement.

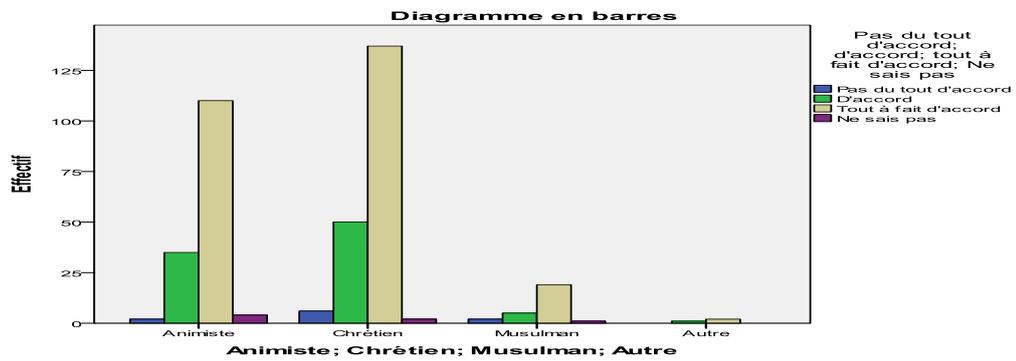
3. Analyse des corrélations entre les différents modes de transmission du VIH/sida et l'appartenance religieuse

3.1. Contamination par des objets souillés



A travers ce diagramme, nous constatons que quelle que soit l'appartenance religieuse et quelle que soit sa taille c'est-à-dire de la plus représentée à la moins représentée ; la majorité de nos enquêtés sait qu'il existe un risque majeur de se voir contaminer au VIH/sida à travers l'utilisation des objets souillés de sang. Cependant le seuil de la signification asymptotique étant égal à 0.02, nous ne pouvons pas dire que le lien entre religion et le mode de contamination par des objets souillés est significatif.

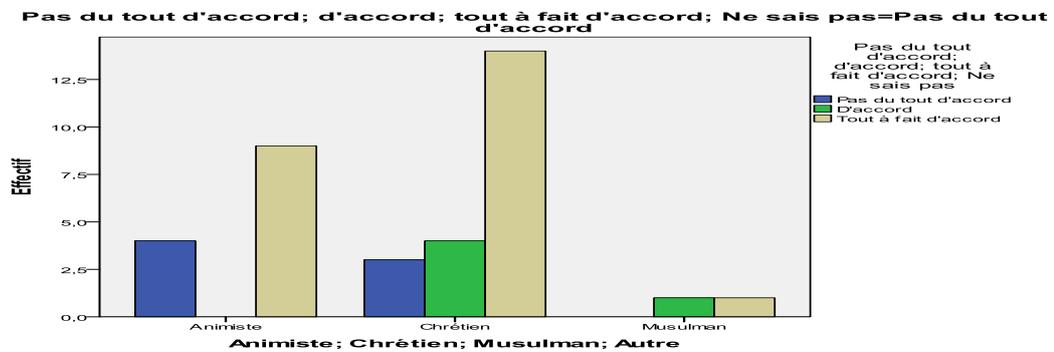
3.2. Contamination par rapports sexuels non protégés



$$\chi^2=6,079 ; \text{ddl}=9 ; p=0.73$$

Au regard des données de ce graphique, il y a lieu de constater que la majorité des sujets sait que le sida se contamine lors qu'on a des rapports sexuels avec une personne infectée. Les taux des répondants sont : 38% d'animistes ; 49% des chrétiens ; 6% des musulmans et 0,26% des personnes pratiquant une religion autre.

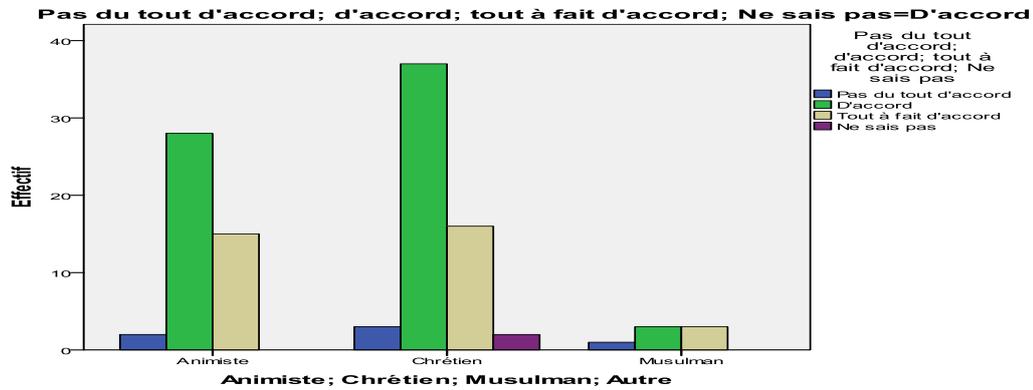
3.3. Le vagabondage sexuel comme mode de contamination



$$\chi^2=5,716 ; \text{ddl}=4 ; p=0.22$$

Ces résultats montrent que la population considère le vagabondage sexuel comme une des causes de transmission du VIH/sida. Les résultats sont à nos yeux significatifs à partir du moment où le test khi-deux donne le seuil de signification $p=0.22$. On peut donc conclure l'existence d'une relation entre l'appartenance religieuse de la population et la perception qu'elle a du vagabondage sexuel en matière du sida.

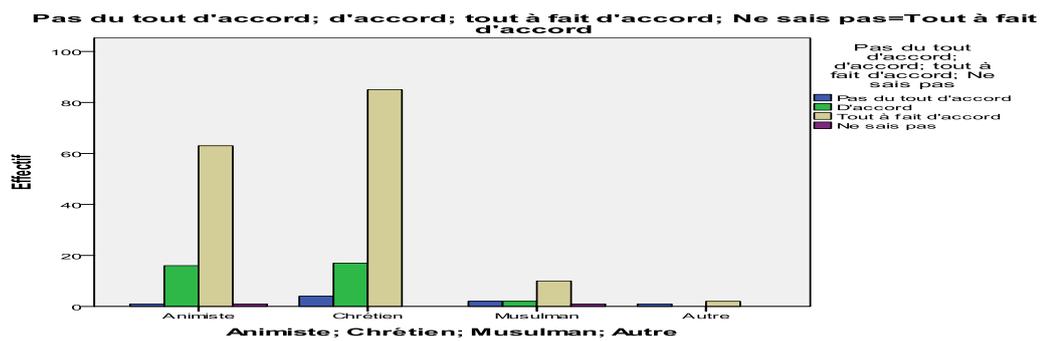
3.4. Transmission par voie sanguine



$$\chi^2=3,948 ; \text{ddl}=6 ; p=0.68$$

Ce diagramme nous présente les différentes échelles de réponses de nos enquêtés à la question de savoir « si l'on peut être contaminé au VIH/sida en recevant du sang contaminé par le VIH ? ». Nous pouvons lire à travers le diagramme que l'échelle « d'accord » est la plus importante suivie de « tout à fait d'accord ». Le test khi-deux de Pearson, relève une très forte signification concernant le lien entre la variable « appartenance religieuse » et le mode de contamination par la transfusion sanguine.

3.5. La transmission lors de l'accouchement

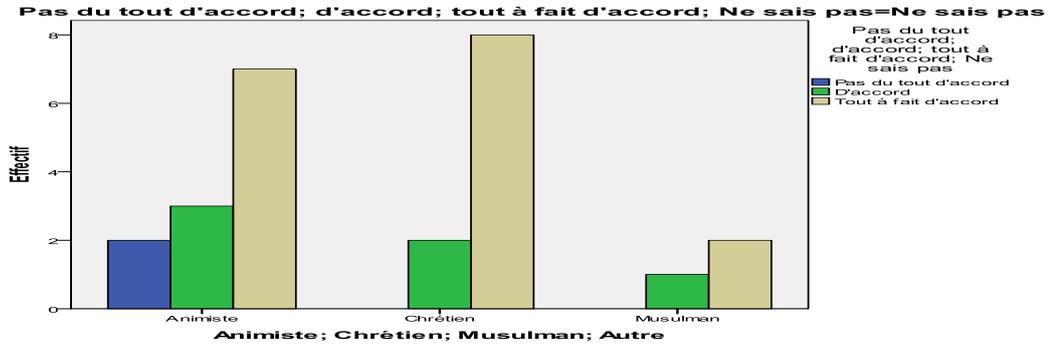


$$\chi^2=19,06 ; \text{ddl}=9 ; p=0.02$$

D'après ce graphique, nous notons que quelle que soit que l'appartenance religieuse de nos enquêtés, le risque de transmission du VIH/sida de la mère à l'enfant lors de l'accouchement est connu. Cependant, avec un khi-deux égal à 19,06 et un seuil de signification asymptotique $p=0.02 < 0.05$, on peut conclure que le résultat n'est pas

significatif et qu'il n'existe pas de lien entre la religion et la connaissance que notre population a du risque de transmission mère-enfant lors de l'accouchement.

3.6. La transmission par l'allaitement

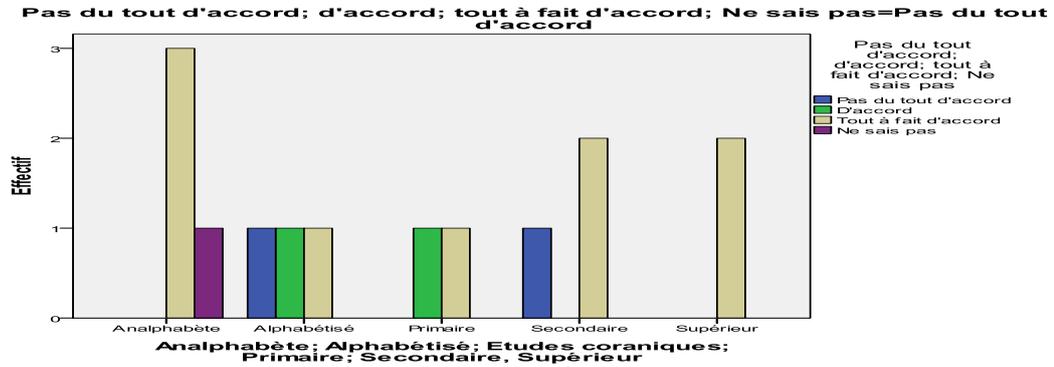


$$\chi^2=2,725 ; \text{ddl}=4 ; p=0.60$$

A partir des données obtenues du calcul du khi-deux de Pearson, nous constatons dans ce diagramme que quelle que soit que l'appartenance religieuse de nos enquêtés, le risque de transmission au VIH/sida par le biais de l'allaitement est connu de tous. Ceci se justifie par le fait que le seuil de signification ($p=0.60$) est supérieur au seuil de signification préalablement établi. On peut donc déduire que le résultat est significatif et que les variables « appartenance religieuse » et « transmission du VIH/sida par l'allaitement » sont corrélées.

4. Analyse des corrélations entre les différents modes de transmission du VIH/sida et le niveau d'instruction

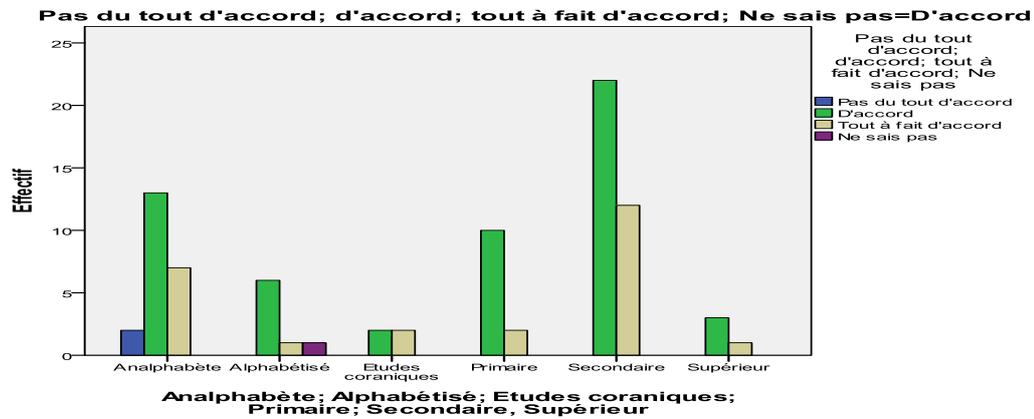
4.1. Contamination par des objets souillés



$$\chi^2=9,981 ; ddl=12 ; p=0.61$$

La lecture de ce diagramme nous permet de dire qu'il existe une corrélation entre le niveau d'instruction de nos enquêtés et la connaissance qu'elles ont de la contamination du VIH/sida par les objets souillés. Ainsi, plus le niveau d'instruction de nos enquêtés est élevé, plus ils ont la certitude que les objets souillés de sang contaminé sont contaminants. Cependant, nous remarquons que les enquêtés du niveau secondaire et les alphabétisés sont moins informés sur le risque de transmission du VIH/sida par cette voie. Quant aux analphabètes, un doute subsiste encore si bien que nous avons enregistré des réponses comme « ne sait pas » soit 1,06% des réponses enregistrées.

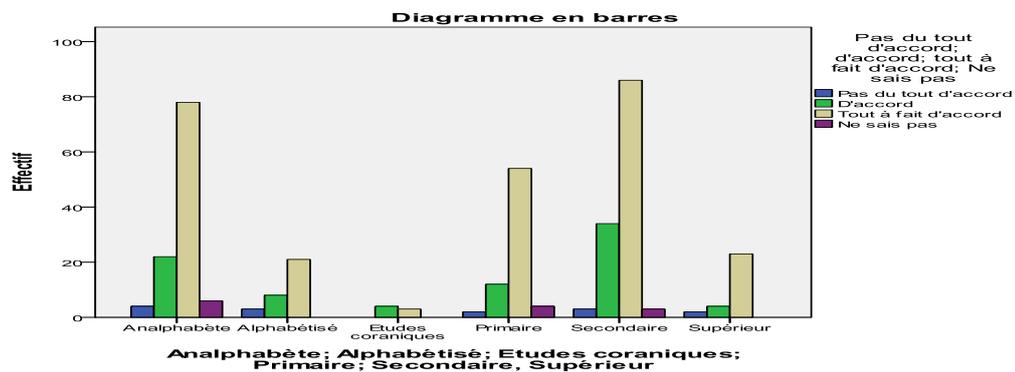
4.2. Contamination par voie sexuelle



$\chi^2=18,591 ; ddl=15 ; p=0.23$

A travers ce diagramme, nous savons que les variables « niveau d’instruction » et la « contamination par les rapports sexuels non protégés » sont corrélées même si certains enquêtés analphabètes pensent que les rapports sexuels non protégés ne constituent pas un risque de contamination. De même, au niveau des alphabétisés, un doute persiste encore sur le mode de transmission qu’est la voie sexuelle. Dans l’ensemble, la corrélation entre les deux variables reste significative avec un seuil de signification supérieur à 0.05 et le test de khi-deux affiche $\chi^2=18,591 ; ddl=15$.

4.3. Le vagabondage sexuel comme mode de transmission

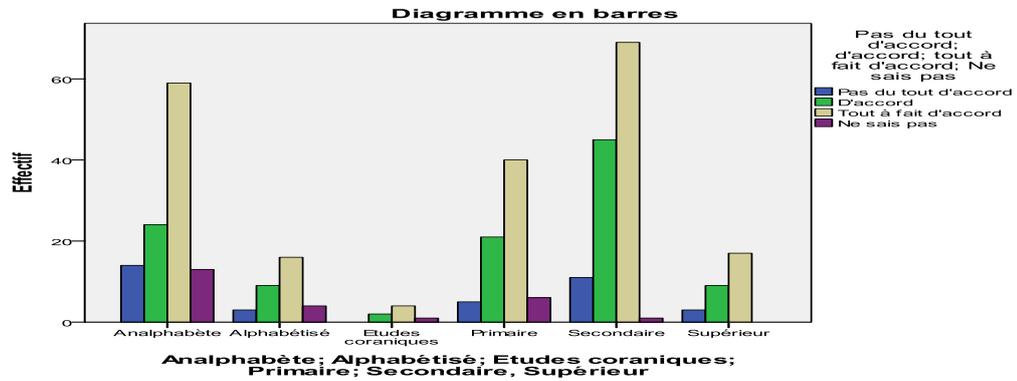


$\chi^2=27,72 ; ddl=15 ; p=0.024$

Les données affichées par ce diagramme nous permettent de comprendre la corrélation entre la variable niveau d’instruction et le mode de contamination qui est le vagabondage sexuel. $\chi^2=18,388 ; ddl=15 ; p=0.024$. Le p étant inférieur au seuil de

signification qui vaut 0.05, nous pouvons conclure que la relation entre les deux variables pas n'est significative.

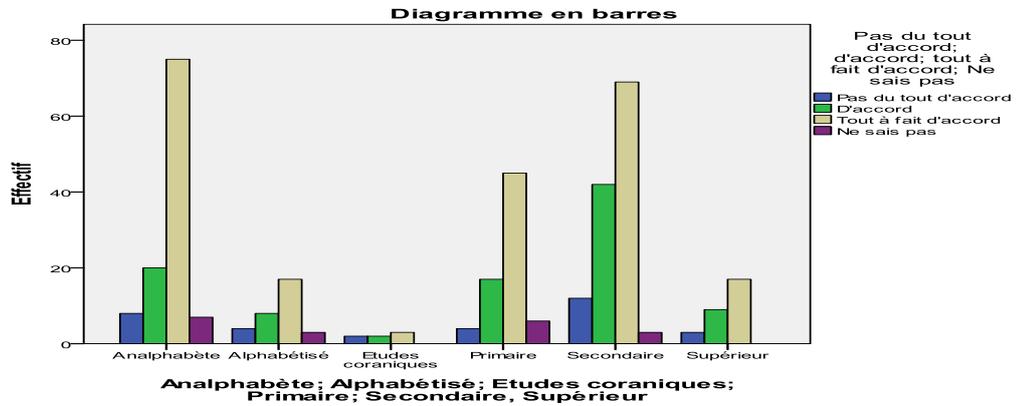
4.4. Transmission par voie sanguine



$$\chi^2=22,033 ; \text{ddl}=15 ; p=0.24$$

En cherchant à faire un lien entre les variables : « niveau d’instruction » et la transmission du VIH/sida par la transfusion sanguine, nous obtenons les données suivantes : $\chi^2=22,033 ; \text{ddl}=15 ; p=0.24$, obtenues à partir du calcul du khi-deux. Nous pouvons à partir de ces données conclure que la majorité de nos enquêtés quelque soit leur niveau d’instruction savent que le VIH/sida se transmet par la transfusion sanguine. Le lien nous paraît non significatif puisque $p > 0.05$.

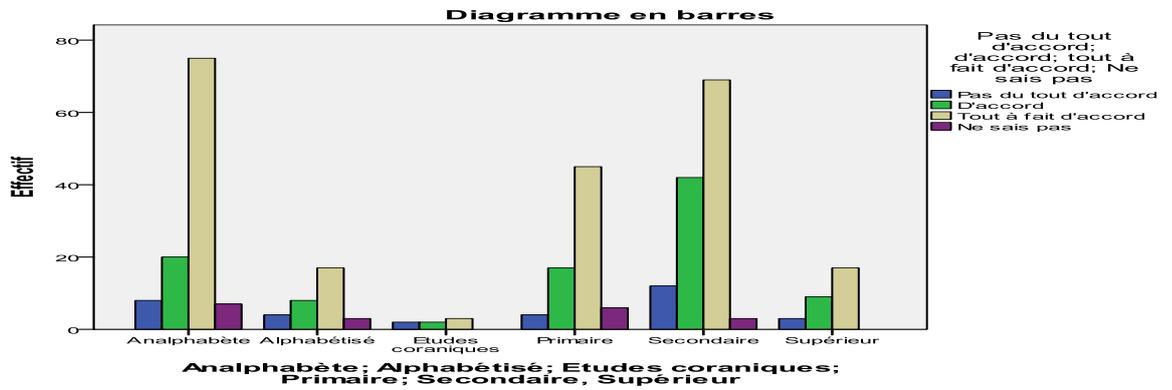
4.5. La transmission lors de l'accouchement



$\chi^2=22,033$; ddl=15 ; p=0.10

Ce diagramme nous apprend qu’aussi bien les analphabètes que ceux ont fait les études supérieures en passant par ceux qui ont bénéficié des cours d’alphabétisation, ceux qui ont fait des études coraniques et ceux qui ont fait que le niveau primaire, la majorité des enquêtés sait qu’il existe un risque de transmission de la mère séropositive à l’enfant lors de l’accouchement. Nous pouvons donc conclure que le lien entre les deux variables est significatif puis que la population a une très bonne connaissance de ce mode de transmission. D’ailleurs, le p=0.10 est très significatif car le seuil de signification préalablement retenu est de 0.05.

4.6. La transmission par l'allaitement

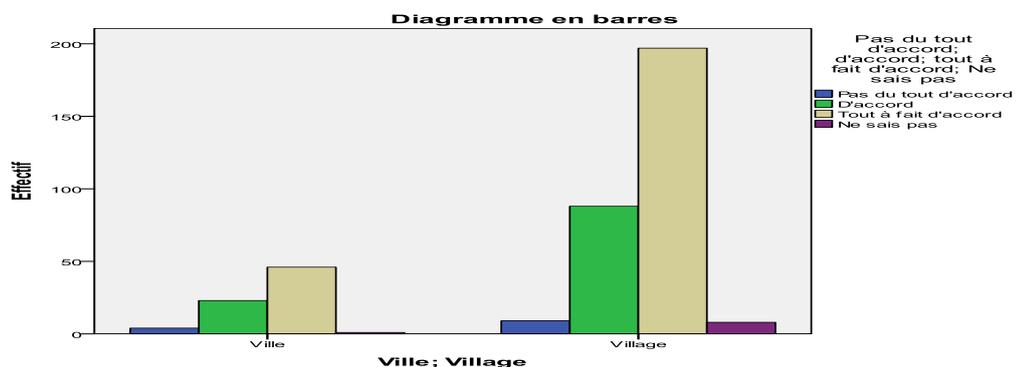


$\chi^2=19,742$; ddl=15 ; p=0.18

D'après ce diagramme révèle que la majorité de nos enquêtés est convaincue que le sida peut être transmis de la mère séropositive à l'enfant au cours de l'allaitement. Le seuil de signification étant égal à 0.18, on peut affirmer qu'un lien significatif existe entre la variable indépendante « niveau d'instruction » et la variable dépendante « mode de transmission par l'allaitement ».

5. Analyse des corrélations entre les différents modes de transmission du VIH/sida et le lieu de résidence

5.1. Contamination par des objets souillés

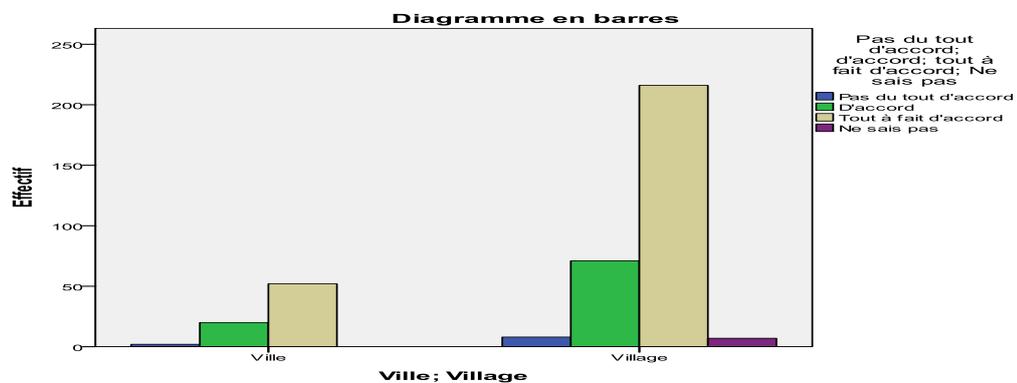


$\chi^2=1,592$; ddl=15 ; p=0.66

Les données contenues dans ce diagramme essayent de corréler les variables contamination par des objets souillés et le lieu de résidence. Cette tentative de

corrélation nous donne le résultat suivant : $\chi^2=1,592$; ddl=15 ; p=0.66. On peut dire que le degré de signification est atteint puisque le p value qui est de 0.66 est supérieur au seuil de signification défini par défaut. On peut donc affirmer avec certitude qu'en pays Moba, la variable qualitative « lieu de résidence » va de paire avec le mode de contamination par les objets souillés. Cela suppose que la population a assez bonne connaissance de ce mode de transmission.

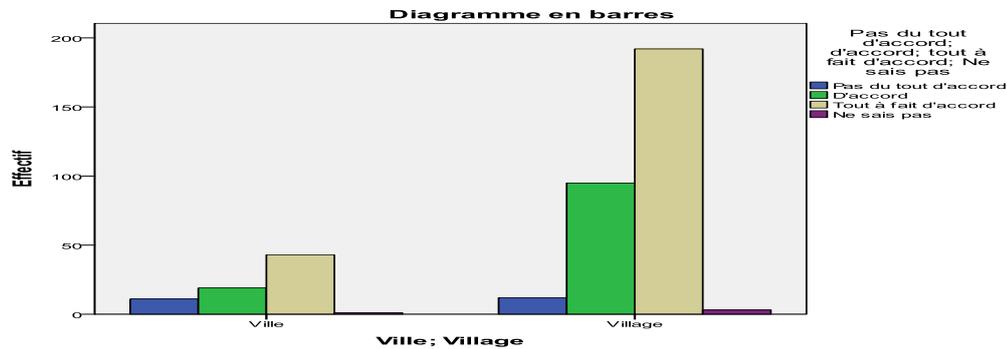
5.2. Contamination par voie sexuelle



$$\chi^2=2,033 ; \text{ddl}=3 ; p=0.56$$

Le mode de contamination par les rapports sexuels non protégés est bien connu par la population Moba. Comme on peut le percevoir dans ce diagramme, la majorité de nos enquêtés sont « tout à fait d'accord » et « d'accord » avec l'item portant sur ce mode de transmission. Cependant, au village, certains pensent disposer de certaine immunité (naturelle ou surnaturelle, ou encore la prise du sodabi) qui les prémunirait des infections en cas de rapports sexuels non protégés. Tout compte fait, il y a là un lien significatif entre la variable « lieu de résidence » et le mode de transmission par « rapports sexuels non protégés ». C'est ce qui nous donne un p value égal à $0.56 > 0.05$.

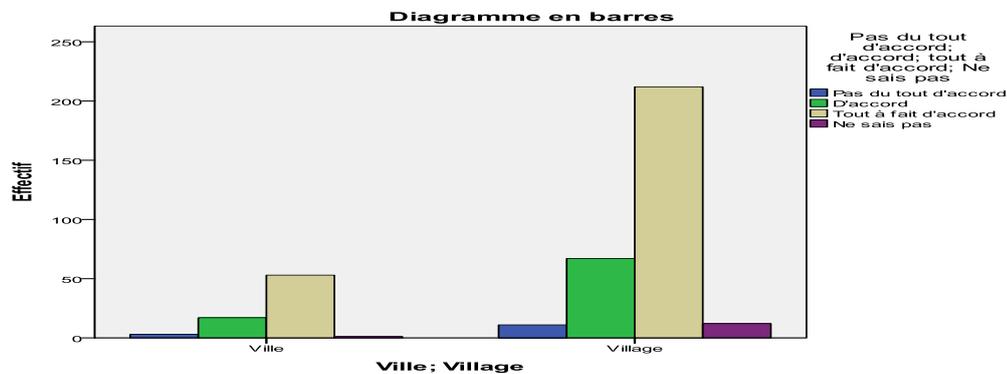
5.3. Le vagabondage sexuel comme mode de contamination



$\chi^2=12,537$; ddl=3 ; p=0.006

Fortement associé au sexe en milieu Moba, le sida est perçu comme une maladie contractée à par des déviants sociaux parmi lesquels la population cite les prostituées, les homosexuels et les vagabonds sexuels. A travers ce diagramme, nous constatons que la majorité des enquêtés lie la transmission du VIH/sida au vagabondage sexuel. Cependant, le seuil de signification étant inférieur à 0.05, nous rejetons le lien entre les variables « lieu de résidence » et « vagabondage sexuel ».

5.4. Transmission par voie sanguine

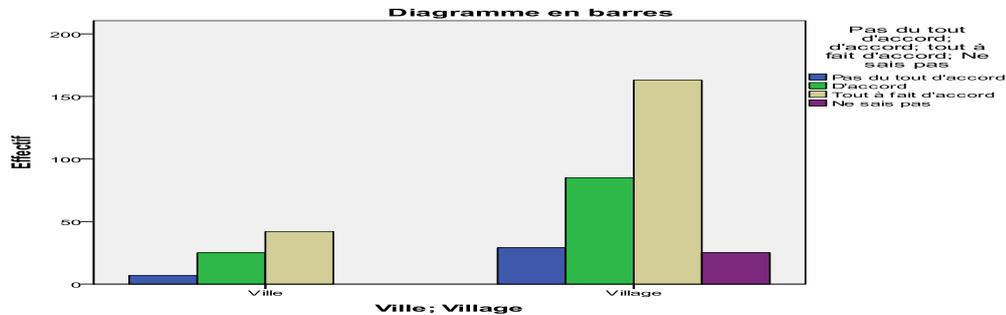


$\chi^2=1,520$; ddl=3 ; p=0.743

Bien que ce diagramme ait le même degré de liberté (ddl=3) que le précédent, son contenu a un lien significatif avec la variable dépendante corrélée. Son p value est largement supérieur au seuil de signification. On conclue alors que la corrélation « lieu de résidence » et la transmission du VIH/sida par la transfusion sanguine est très significative. Ce savoir détenu serait la résultante de la recevabilité des messages

de campagnes de sensibilisation menées par des ONG à Dapaong.

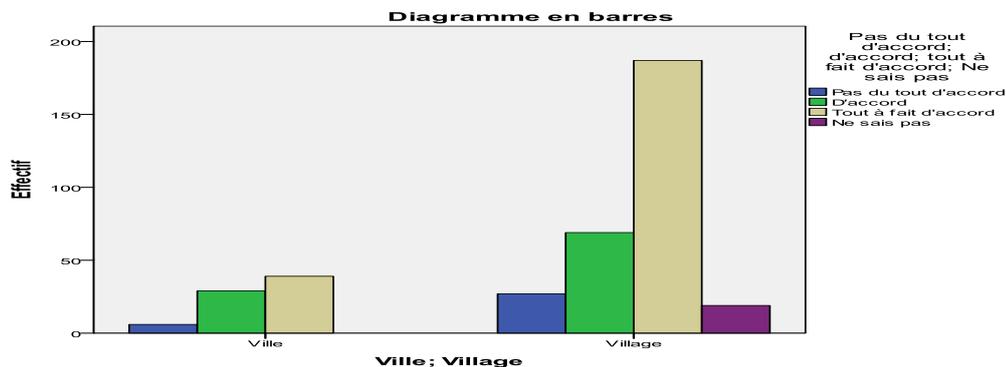
5.5. La transmission lors de l'accouchement



$$\chi^2=6,857 ; \text{ddl}=3 ; p=0.07$$

La période de l'accouchement pour une mère séropositive est une période très déterminante dans la vie de son enfant. Des précautions prises par les sages, dépendra le statut sérologique du nouveau né puisque celui-ci peut, en ce moment crucial de sa vie, être infecté par sa mère. Ce savoir médical est bien intériorisé par la population que nous avons rencontrée. Ici, le diagramme nous indique que cette population (quelle soit rurale ou urbaine) a majoritairement connaissance du mode de transmission mère-enfant par le biais de l'accouchement. La corrélation est ici significative avec un p value égal à 0.07.

5.6. La transmission par l'allaitement



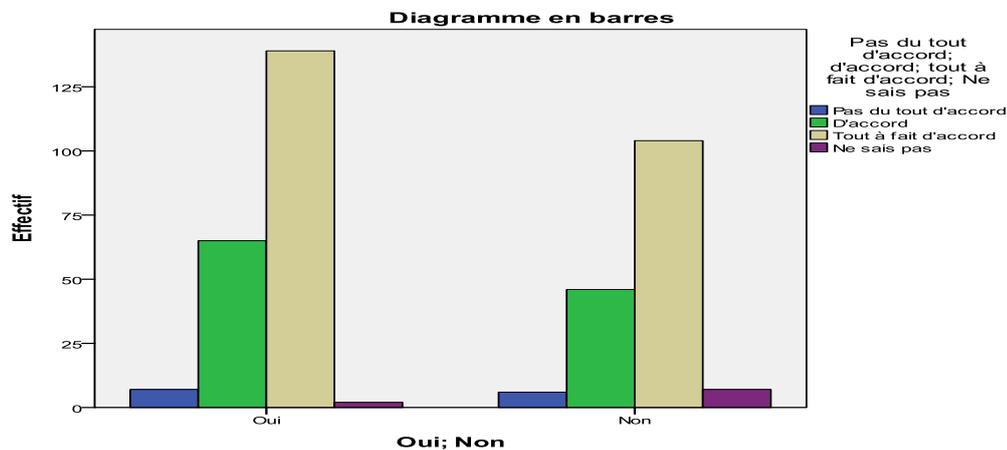
$$\chi^2=11,632 ; \text{ddl}=3 ; p=0.009$$

Une autre forme de contamination s'effectuant de la mère vers l'enfant est la transmission mère-enfant pendant l'allaitement. Ce diagramme nous éclaire sur le

point de vue de la population enquêtée par rapport à l'item portant sur la contamination du VIH par l'allaitement. Le résultat confirme qu'il n'y a pas de lien significatif entre les deux variables corrélées puisque le p value obtenu dans le calcul du khi-deux de Pearson est égal à 0.009. Nous rejetons donc toute possibilité de corrélation entre le lieu de résidence et la transmission du sida par l'allaitement.

6. Analyse des corrélations entre les différents modes de transmission du VIH/sida et la prévalence locale de l'épidémie

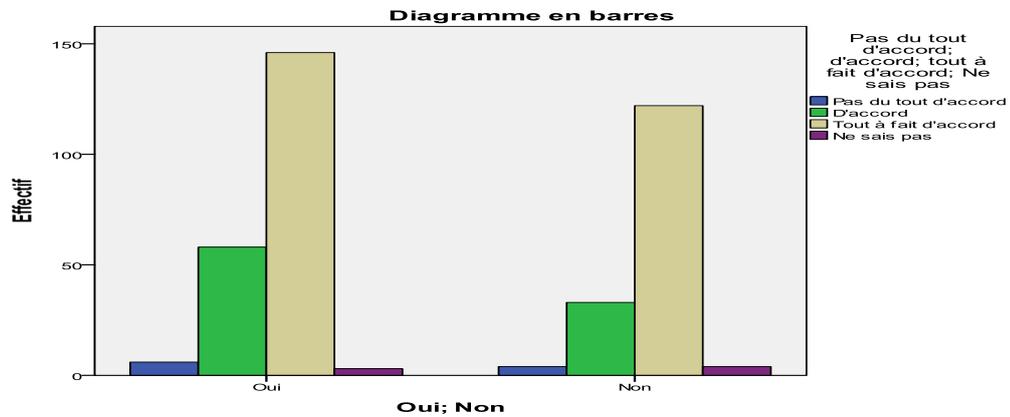
6.1. Contamination par des objets souillés



$$\chi^2=4,580 ; \text{ddl}=3 ; p=0.20$$

A travers ce diagramme de corrélation entre la prévalence locale de l'épidémie et la contamination au VIH/sida par les objets souillés, nous pouvons faire des commentaires suivants : le khi-deux est de 4,580, le degré de liberté a une valeur égale à 3 et le p value sur lequel nous nous appuyons pour évaluer la signification ou non signification du résultat, est de 0.20. Au vu de ces résultats, nous faisons savoir que le lien de entre les deux variables corrélées est très significatif puisque 0.20 est supérieur à 0.05. Du coup, nous disons que la prévalence du sida dans le milieu détermine la connaissance du mode de contamination lié aux objets souillés.

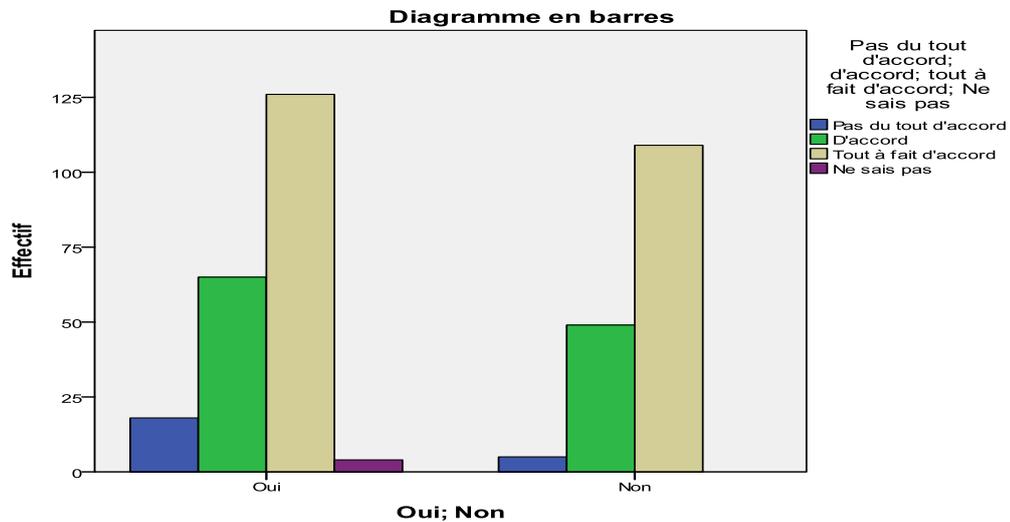
6.2. Contamination par voie sexuelle



$$\chi^2=2,964 ; \text{ddl}=3 ; p=0.39$$

La corrélation entre la prévalence locale de l'épidémie et la contamination du VIH/sida est appréciée à travers ce diagramme en barres. Les données affichées en dessous du diagramme vont nous permettre de trancher sur la question de savoir s'il y a ou pas un lien significatif entre les deux variables. Ces données sont : $\chi^2=2,964$; $\text{ddl}=3$; $p=0.39$. Nous voyons que tout comme le précédent diagramme, le $\text{ddl}=3$ et que son p value est aussi supérieur au seuil de signification. Nous déduisons donc que la corrélation est très significative étant donné que le p value est largement supérieur à 0.05. L'existence du sida en pays Moba amène donc la population à savoir que cette maladie se transmet par la voie sexuelle c'est-à-dire au cours des rapports sexuels non protégés avec une personne infectée au VIH/sida.

6.3. Le vagabondage sexuel comme mode de contamination



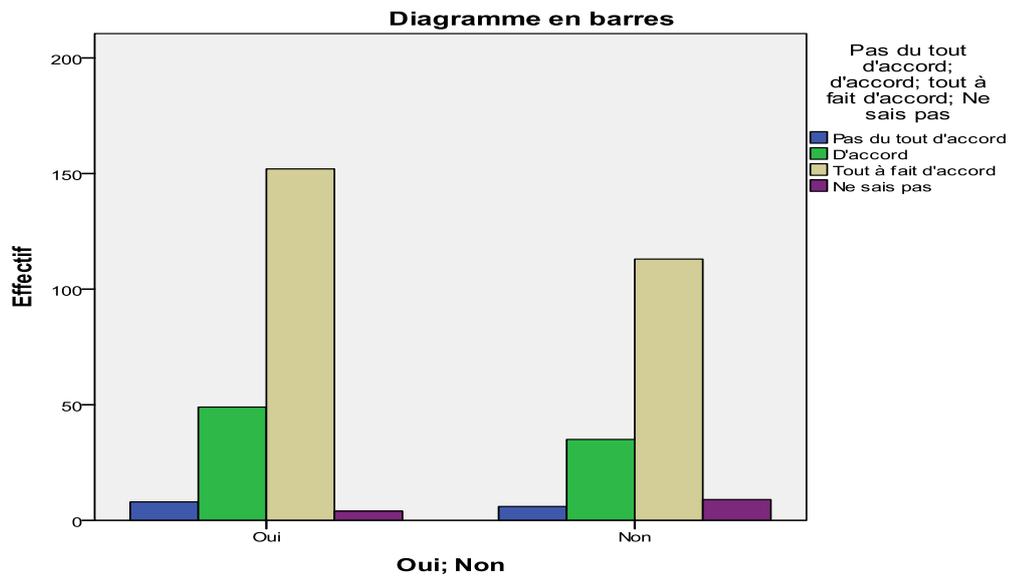
$$\chi^2=8,32 ; \text{ddl}=3 ; p=0.04$$

Le présent diagramme de corrélation nous permettra de juger s'il ya lien ou pas entre la prévalence locale du sida et le vagabondage sexuel. Les données qui ont permis de construire ce diagramme sont celles là qui favorisent sa compréhension. A vue d'œil, on sera sans doute porté à tirer des conclusions hâtives qui sont dépouillées de tout sens scientifique. Ces données sont : $\chi^2=8,32$; $\text{ddl}=3$; $p=0.04$. Étant donné que le p value (0.04) est inférieur à 0.05, nous concluons que le lien n'est pas significatif.

En effet, la communauté Moba n'a pas attendu le l'apparition du VIH ou l'apport du l'éclairage scientifique pour savoir que le vagabondage sexuel a des conséquences fâcheuses sur la santé. Elle avait très tôt interdis cette pratique à ses membres. Cette interdiction répond à un besoin social ; celui d'exercer un contrôle social sur les membres de la communauté. N'oublions pas que dans les communautés africaines, tout le monde se connaît si bien que chacun exerce un contrôle sur l'autre soit par le regard soit par la parole. Il n'est d'ailleurs pas rare d'entendre certains membres de la communauté porter des jugements sur la conduite de tel ou tel. Concernant particulièrement le jugement sur la mauvaise conduite sexuelle d'un membre de la communauté, on dira par exemple : « u tu ŋam g feil hei ! ; u tu ŋam g fiel k l pen dô ! » (il est trop agité sexuellement) ; « u tu g sô u bon ŋan ! » (il ne maîtrise pas

d'habitude sa chose là, pour parler de son sexe) ou bien encore « u g dua fam ! » (il ne dort jamais seul).

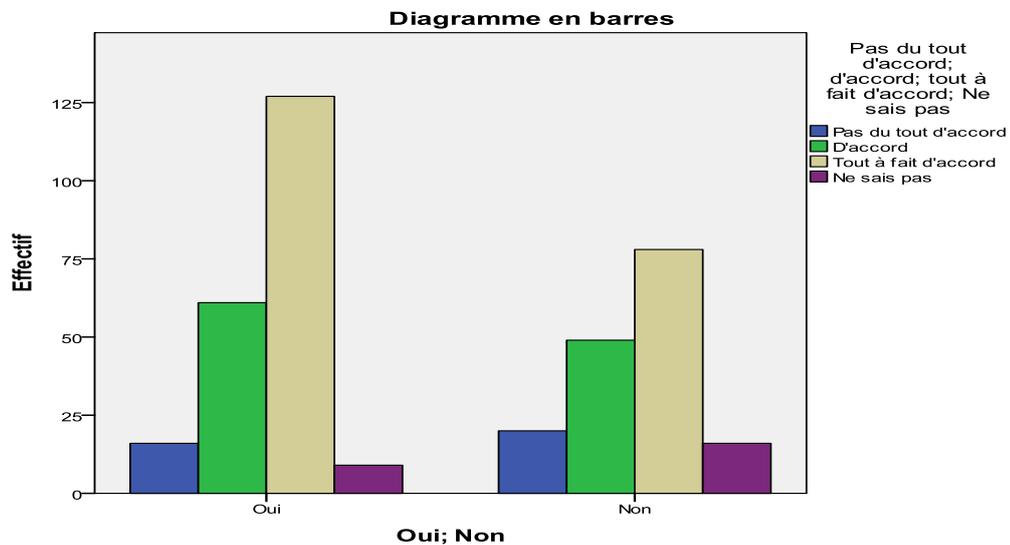
6.4. Transmission par voie sanguine



$\chi^2=3,698 ; ddl=3 ; p=0.29$

A partir des données issues du calcul du khi-deux, et du diagramme qui se présente à nous, nous constatons qu'il existe une forte relation entre la prévalence locale de l'épidémie et la transmission du VIH par la voie sanguine. Ce savoir scientifique n'est pas élaboré par la société Moba mais plutôt repris par celle-ci à cause de la prévalence du sida dans le milieu. Le p value est égal à 0.29, ce qui est largement supérieur au seuil de signification qui est de 0.05. Nous pouvons affirmer que la population enquêtée sait pertinemment que le sida se transmet par la voie sanguine.

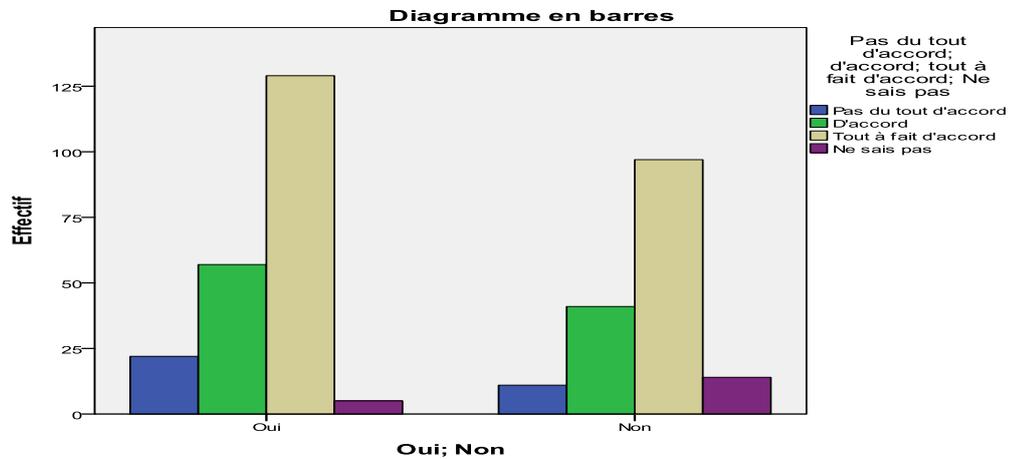
6.5. La transmission lors de l'accouchement



$$\chi^2=8,93 ; \text{ddl}=3 ; p=0.03$$

A la vue de ce diagramme, l'on est tenté de dire qu'il existerait une relation significative entre nos deux variables corrélées. Cependant, contrairement au digramme précédent qui renferme des données significatives, le présent diagramme contient des données qui ne sont pas significatives en l'occurrence le p value qui est inférieur au seuil de signification. Bien que la population soit majoritairement convaincue que le sida se transmet aussi lors de l'accouchement (comme le montre le diagramme), il n'y a cependant pas de lien significatif entre les variables « prévalence locale de l'épidémie » et « la transmission du sida de la mère à l'enfant lors de l'accouchement ».

6.6. La transmission pendant l’allaitement

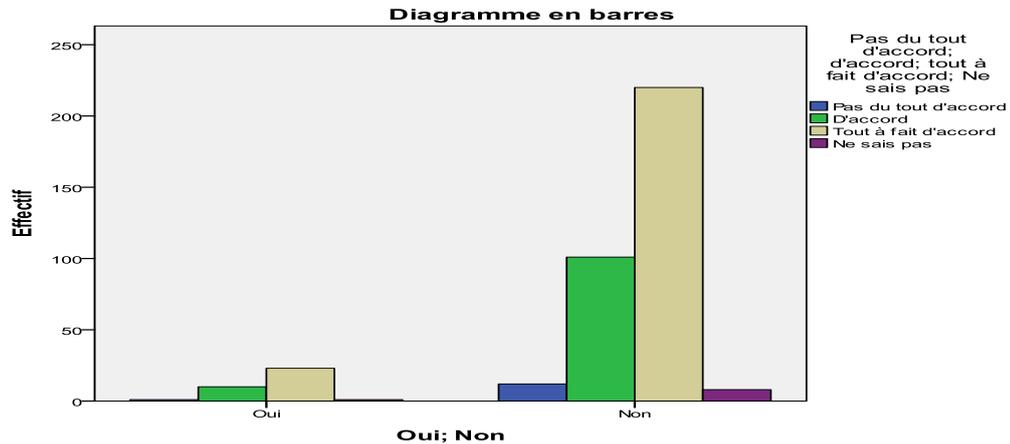


$\chi^2=8,87 ; ddl=3 ; p=0.03$

A l’instar du diagramme précédent, le degré de liberté et le p value ont les mêmes que ceux du diagramme (9.2.6.5). Ainsi, nous pouvons également remarquer que malgré le savoir que la population a de la transmission mère-enfant par le biais de l’allaitement (dans le diagramme, c’est la majorité), il n’y a pas de lien significatif entre ce mode de transmission et la prévalence locale de l’épidémie. En effet, la transmission des maladies par les fluides corporels (surtout) était déjà connue en Afrique noire avant l’avènement du sida.

7. Analyse des corrélations entre les différents modes de transmission du VIH/sida et le degré de familiarité avec une personne vivant avec le VIH/sida

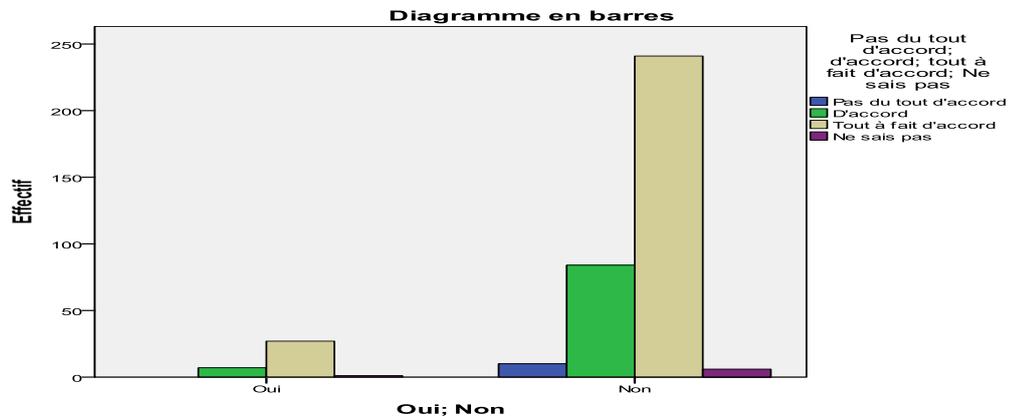
7.1. Contamination par des objets souillés



$$\chi^2=0,094 ; \text{ddl}=3 ; p=0.09$$

Notre population d'enquête dans sa réponse à l'item portant sur la contamination par des objets souillés par le sang contaminé a nous permis d'obtenir ce diagramme ci-dessus et les données suivantes : $\chi^2=0,094$; ddl=3 ; p=0.09. Ces données nous permettent de conclure qu'il existe un lien significatif entre le degré de familiarité avec une personne vivant avec le VIH et la perception du mode de contamination par des objets souillés puis que le seuil de signification p est ici supérieur à 0.05.

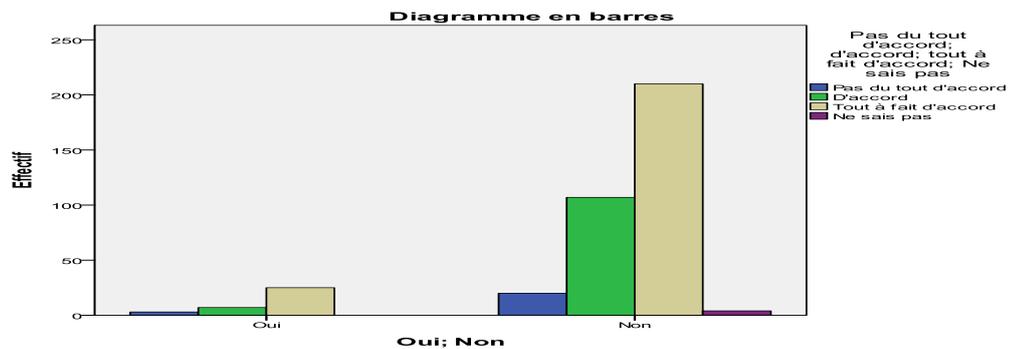
7.2. Contamination par voie sexuelle



$\chi^2=1,700 ; ddl=3 ; p=0.63$

Construit à base du calcul de khi-deux, ce diagramme ne peut être interprété qu'à partir de ces données de base statistique. Ainsi, le khi-deux étant égal à 1,700, le ddl=3 et le p=0.63, on peut dire avec certitude que la corrélation entre les variables est très signifiante puisque p value (0.63) est supérieur à 0.05.

7.3. Le vagabondage sexuel comme mode de contamination

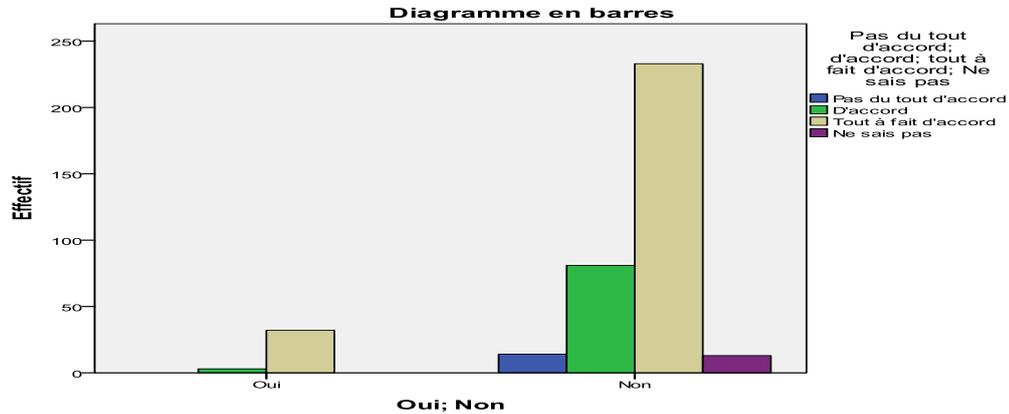


$\chi^2=2,63 ; ddl=3 ; p=0.45$

Le vagabondage a été souvent cité comme un des facteurs de contamination au VIH/sida. Ainsi dans notre travail d'analyse, nous avons voulu non seulement vérifier cette hypothèse mais aussi la corrélérer avec une variable indépendante qui est le degré de familiarité avec une personne vivant avec le VIH/sida. Ici nous constatons que le p value (0.45) est supérieur au seuil de signification. Nous pouvons

dire que le lien est très significatif. Ceci revient à dire qu'en pays Moba, lorsqu'on a une personne séropositive en famille, on a tendance à l'accuser d'avoir été vagabond.

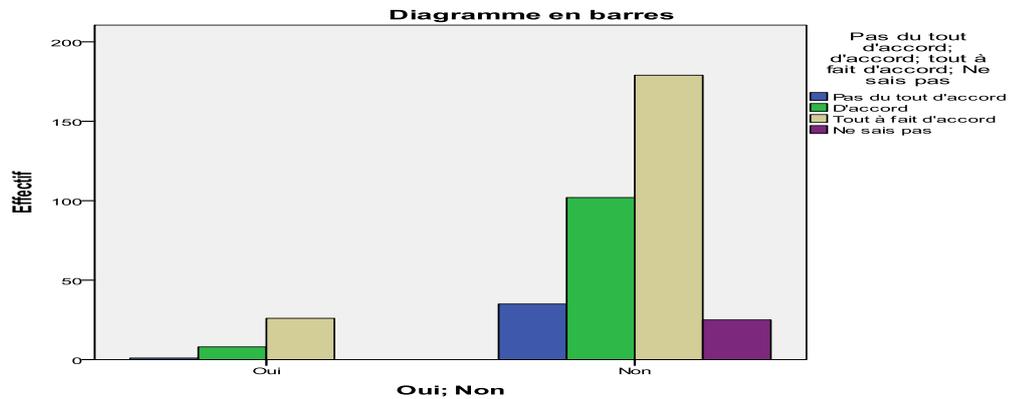
7.4. Transmission par voie sanguine



$\chi^2=8,450 ; ddl=3 ; p=0.38$

A travers les données de khi-deux que nous avons, nous pouvons dire que la variable « familiarité à une personne séropositive » influence significativement la perception du mode de transmission. Tout comme dans le diagramme précédent, lorsque la population enquêtée en pays Moba est familière à une personne séropositive, elle a tendance à attribuer l'origine de son infection au sang contaminé.

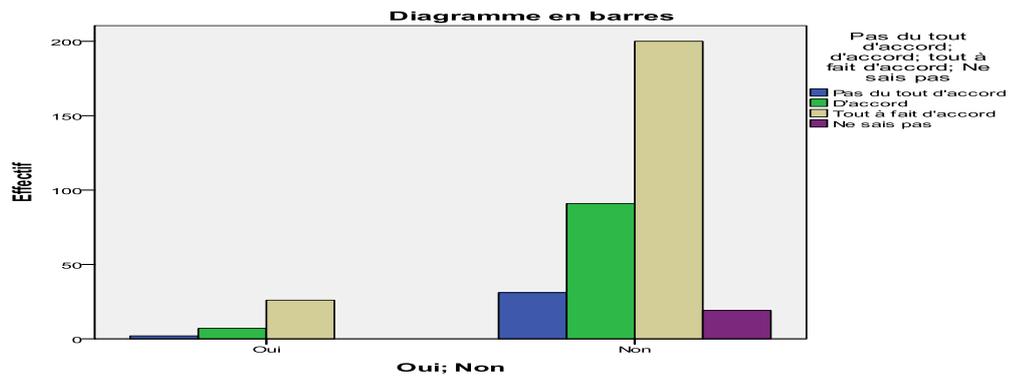
7.5. La transmission lors de l'accouchement



$\chi^2=7,690 ; ddl=3 ; p=0.053$

Le p value de ce diagramme est supérieur à 0.05. Pour cela, le résultat est significatif. Cela revient à dire qu'en pays Moba, lorsqu'un nouveau né présente des symptômes du sida, l'entourage soupçonnera la transmission mère-enfant et demandera donc à la mère de l'enfant de le soumettre au test sérologique et de se faire dépister elle-même.

7.6. La transmission pendant l'allaitement



$\chi^2=4,198 ; ddl=3 ; p=0.24$

Ce diagramme affiche un seuil de signification supérieur à 0.05. Le lien entre les deux variables que nos avons corrélées est très significatif. Ceci revient à dire qu'en pays Moba, lorsqu'un enfant encore nourrit au sein viendrait à manifester le sida, les proches vont imputer l'infection à l'allaitement maternel.

C. Les principaux résultats obtenus auprès de la population non infectée

1. Discours sur le sida

Tel que nous l'avons signalé dans la partie méthodologie, nous avons procédé à l'analyse sématique catégorielle des discours recueillis. Les discours ont été catégorisés en fonction des thématiques auxquelles ils se rapportent. De ces thématiques nous dressons le corpus et lexème moba les plus récurrents et la glose en français pour permettre au potentiel lecteur d'en saisir le sens.

1.1. Un système étiologique

1.1.1. Des origines du Vih/sida

A la question de savoir d'où venait le sida, les discours suivants ont été enregistrés :

[B yéd g waôg luâ nil] «il semble que c'est le singe qui aurait contaminé l'homme »

[B yéd g b toua η baal yén] «on dit que c'est les Blancs qui l'ont apporté »

[B yéd g bitul bog η bu dua yén puo] «on a entendu dire que c'est le chien d'un Blanc qui avait pris les rapports sexuels avec une femme »

[B yéd g yab nyab liéb nibonaa η baal yén] «il semble que c'est ceux qui font l'amour par l'anus (homosexuels) qui l'ont apporté »

[Sua g bâ la nyia naâ] « Personne ne sait d'où ça vient »

[Siab tu yéd ka yul gii g paa l kã suola] « il semble que si tu as un double fort, tu ne seras pas infecté »

[Juuni yen lâpolaa luãd] «les moustiques et les souris transmettent le sida»

[Môsãd bu fud g luã] «la salive peut transmettre»

[Baa maad yal kul tie fɔgi. Sida bon fuodl η baal yén sida] «tout ce qu'on raconte est faux. C'est le virus du sida qui a amené le sida ».

Il faut noter que de tous ces discours, ceux qui évoquent le virus du sida comme cause du sida ont été le plus récurrents lors des entretiens.

1.1.2. Les causes de contamination et modes de prévention

À côté de ces premières réflexions sur l'origine, nous avons cherché à connaître les discours qui se tenaient sur les causes de la contamination au VIH/sida. Voici ceux que nous avons enregistrés :

[Cuncom baad yén] «la prostitution en est la cause »

[Cîcãñ nyanu baad yén] «l'infidélité apporte le sida »

[Puo ηbaa mog bu fud g luã u big malu η nîg] «une femme séropositive peut transmettre cela à son enfant au cours de l'accouchement »

[Puo yén djuua gi taã lieb g gi pilî pun ηuudig l bu luã] «les rapports sexuels non protégés peuvent transmettre le sida »

[L luãd sɔm buol mo] « ça se transmet aussi par le sang lors de la transfusion »

[L bia luãd bonaa baa jaa niib mo] « ça se transmet aussi par des objets tranchants souillés de sang contaminé »

[L luãd puo η ba mog gi muãd u big ku pend ηaali luob] «une mère séropositive peut transmettre le VIH à son enfant pendant l'allaitement à partir de six mois d'âge».

[Yal ten kul dji gi luãd] « le reste ne transmet pas »

[Lã daa suola se ka suol a kua] « Pour l'éviter, il faut s'abstenir »

[A gi kã fud g suol a kua, ñã gi be yén a puo kua g daa nya cîcan lâ ni ka ñã pilî pun nudig] « si tu ne peux pas t'abstenir, reste fidèle à ton partenaire ou tu mets le chapeau de la verge (préservatif) ».

[Puo ñbaa mog bu fid g muã u big k daã dagd ñmaali ñ luob] «une mère séropositive peut allaiter son enfant jusqu'à six mois d'âge»

[Yab nyab liéb nibonaa, dorbaa ba, sidjém yén cunconaa ñam g luãd] « les homosexuels, les camionneurs, les soldats et les prostituées sont ceux qui contaminent le plus »

[Dokta baa ñam g diid sômo g fud g te nil] «les médecins doivent tester le sang avant le don de sang »

[Yua bua puo, wã did sômo] « Que celui qui veut se marier fasse le test de sérologie »

[Sad fam baa ñam g nyuâd puo ñ baa mog g lâ daa lual big] «Que les sages femmes s'occupent bien d'une femme séropositive enceinte pour qu'elle ne contamine pas l'enfant »

[Puciã suaala mō bã siaal. Yénd daã maad laadio curtoizi g b tién sida] « Les sorcières en sont pour quelque chose. L'une d'elles avait témoigné à la radio Courtoisie qu'elles donnent le sida »

[Siab tu yed g a gi nyu sodabi g dua yen puo l kê luala g bon biug djie bon biug] «certains disent que si tu prends du sodabi avant les rapports sexuels cela empêche d'avoir le sida. Ils disent que le mal craint le mal ».

1.2. Une nosographie du sida

1.2.1. Maladie grave

Le sida est perçu comme une maladie si grave que la population utilise des métaphores pour la désigner. De même les expressions utilisées contribuent à objectiver le sida dans le milieu Moba puisqu'elles renvoient à des choses et des images qui sont familières à la communauté Moba. Voici le corpus qui traduit la gravité de la maladie en pays Moba :

[Yiel biug]	«la mauvaise maladie »
[Cîcî mon/ kpalca mon]	«le pagne rouge/le torchon rouge »
[Sida yielu]	«la maladie du sida »
[Siig]	«l'abeille »
[Sida]	«le sida »
[Bon ŋan]	«la chose-là»
[Yiel kanlogd sua]	«la maladie qui n'épargne personne»
[Bon mon]	«la chose rouge »
[Kunkon]	«le piquant »
[Kpalpienu]	«l'aiguille »
[Puãñ]	«le chiendent »
[Kabg]	«le taon ³³ »
[Lamba ŋãnaa yielu]	«la maladie de quatre lettres»
[AIDS]	« AIDS en anglais »
[Yiel kanlogd bad]	«la maladie qui n'épargne pas le roi»
[Yiel ciôg]	«la grande maladie»
[Pam mon]	«le costume rouge»
[Kâmi]	«le piment »

³³ Le taon est une mouche à bœufs. Sa piqûre est excessivement douloureuse.

1.2.2. Maladie mortelle

Le corpus suivant décrit les discours faisant référence à la mort. Ce sont les termes les plus récurrents évoqués lors des entretiens. La population utilise des métaphores pour parler du caractère mortel du sida. Elle utilise les métaphores qui mentionnent la mort, les outils qu'on utilise pour creuser la tombe (pelle, pioche, houe, daba), le corbillard etc. Voici le corpus des discours recueillis sur le terrain moba.

[Pɛl yɛn pîgaɔg/ sɔfl yɛn pîgaɔg]	« la pelle et pioche »
[Kum yiɛlu]	« la maladie mortelle »
[Kul yɛn pîgaɔg]	« la houe et la pioche »
[Kaalug ³⁴]	« le secco »
[Kan saan ŋ kua]	« je ne m'en irai pas seul »
[Pa mang]	« la hache tranchante »
[kɔbî nî binaa]	« écourtes-moi l'espérance de vie »
[Faala lol »]	« le bus gratuit »
[Kum]	« la mort »
[Gan gan]	« le tambour »
[Kum cîcen]	« le pagne de la mort »
[Sɔg yɛn pîgaɔg]	« la daba et la pioche »

1.2.3. Maladie visible

Les symptômes autrefois visibles sur le corps du malade du sida sont toujours utilisés comme référents par la population pour désigner le sida. A partir des discours recueillis sur le terrain, nous présentons un corpus moba et une glose en français.

[Kpākpā balmi yiɛlu]	« la maladie des bras ballants »
[Yu tuntumu yiɛlu]	« la maladie des cheveux roux et cassants »
[Kpākpā lagdi yiɛlu]	« la maladie des épaules maigres »
[Cicili ³⁵]	« la sculpture »

³⁴ C'est une porte en paille (chaume) que les Moba utilisaient dans le temps pour faire leurs cases.

[Yiel pieng]	«la maladie de la maigreur »
[Takuoni yen kpanbalmi yièlu]	«la maladie des bras ballants et des pieds maigres »
[Waon g juol]	«la queue du singe »
[Sunsôdl yièlu]	«la maladie des rabougris »
[kpîkpā fagd]	«la maladie des manches longues»
[kpîkpā balmi yen tākpi jong]	«la maladie des bras ballants et des joues tombantes»
[Kpîkpā lagdi yen takuoni yièlu]	«épaules maigres pieds maigres»

1.2.4. Maladie incurable

Pour parler du caractère incurable du sida, la population Moba fait appel aux expressions suivantes :

[yiel kangbenug]	«la maladie incurable »
[andun nya djuog yièlu]	«la maladie éternelle »
[Gbén η faal]	«la maladie qui fait trop dépenser »

Il faut noter que l'expression « andun nya djuog yièlu » traduit littéralement, veut dire « la maladie qui subsistera jusqu'à la fin du monde ».

1.2.5. Maladie additive

La population Moba utilise des expressions comme « sigda ou sigta » (les perles) ; « siel bogno ou siel tabno » (quelque chose s'est accroché à lui) et « bon môn bogno ou bon môn tabno » (la chose rouge s'est accrochée à lui) pour qualifier le sida de maladie additive.

³⁵ Cicili, pluriel de cicilg signifie à la fois les statuette que les esprits. Chez les Moba, chaque personne a son cicilg qui est son « dieu protecteur ». Ce dieu protecteur est sculpté et gardé dans la chambre. On lui donne des offrandes de poulets. Ces cicili ont une forme mince ou fine puisque dans la cosmogonie Moba, l'esprit est celui-là qui s'élève pour aller dans le monde invisible qui est le monde des ancêtres et de Dieu. De ce fait le cicilg de toute personne doit être fin et non gros comme le corps qui est une enveloppe qui pèse. Le sidéen de par son apparence chétif est comparé au cicilg (statuette) qui est n'est pas gros. Cette image est aussi attribuée au séropositif.

1.2.6. Maladie transmissible et contagieuse

En Moba, toute maladie sexuellement transmissible est désignée par « djan yiɛlu » (la maladie du sexe féminin). Cette expression qui est formée du « djambine » (sexe féminin) et de « yiɛlu ». Viennent ensuite des expressions les plus récurrents suivants :

[Kan gbad maan yiɛlu]	«la maladie des têtus »
[Cunconaa yiɛlu]	«la maladie des prostituées »
[Bod biug]	«la mauvais trou »
[Daa si]	« ne touches pas »
[Sii g daa]	« touches et tu achètes »
[Pun yiɛlu]	« maladie de la verge »

Les expressions les moins récurrents au sujet de la transmission sont :

[Bon yugdl]	« la chose volante »
[Tâbanaa diɔg]	« le piège à souris »
[Bɔg yiɛlu]	«la maladie de chien ³⁶ ».
[Pun kpaã maam]	«le penis a cherché des histoires »

1.2.7. Maladie honteuse

Bien qu'il existe une maxime Moba qui dise qu' « il n'y a pas de honte en matière de la maladie », le sida garde le qualificatif de maladie honteuse du fait qu'il soit associé au sexe. L'expression Moba qui qualifie le sida de maladie honteuse est : [fei yiɛlu] «maladie honteuse ». Elle est composée de « fei » (honte) et de « yiɛlu » qui veut dire maladie. De même, en pays Moba, une mort occasionnée par le sida est aussi perçue comme une « mort honteuse » (fei kuum).

³⁶ Le chien est considéré comme l'animal qui a une exualité débridée. Qualifier une personne Moba de chien est la pire des injures.

1.2.8. Maladie moderne

Longtemps méconnu ou ignoré en pays Moba, l'apparition du sida dans cet espace social a donné lieu à des interprétations. Le sida est tantôt interprété comme maladie liée à une sexualité débridée entraînée par l'urbanisation ou la modernisation ; tantôt comme violation de tabou ou des interdits. Il faut noter qu'il est interdit de faire l'amour en plein air en pays Moba. L'amour doit être fait pendant la nuit et dans une chambre. Les expressions qui ont été les plus récurrentes lors de nos enquêtes sont les suivantes :

[Yiel saanu]	« la nouvelle maladie »
[Bin paôg yièlu]	« la maladie du siècle »
[Ni paôg yièlu]	« la maladie des jeunes »

2. Discours sur les personnes vivant avec le VIH/sida

2.1. La loi sur la protection des personnes vivant avec le VIH/sida : une source de métaphores

Le gouvernement togolais pour faire face au phénomène de discrimination et de stigmatisation, a voté la loi n° 2005-012 portant protection des personnes en matière du VIH/sida du 14 décembre 2005. Cette mesure prise par l'autorité en vue de protéger les personnes vivant avec le VIH/sida a fait objet d'interprétation et d'invention de termes stigmatisants pour désigner les personnes infectées par le VIH/sida. C'est ainsi que ces personnes sont désignées par des expressions récurrentes suivantes :

[Faure bid]	« les enfants de Faure ³⁷ »
[Gobnaa niib]	« les hommes du gouvernement »
[Kpan balaa]	« les chefs »

³⁷ Faure Gnassingbé est le Président de la République togolaise

Par ailleurs, les expressions comme : [Gobnaa sãn po] «grâce au gouvernement» ; [Dapaong maire ŋba] «les maires de Dapaong» ; [Paa lib] «les personnalités importantes» sont moins récurrentes dans les discours.

2.2. Une nosographie du sida pour désigner les séropositifs

2.2.1. Métaphores d'une maladie visible

A l'instar des expressions faisant référence à des symptômes pour désigner le sida, les symptômes de la maladie du sida ont été récupérés pour désigner les personnes vivant avec le VIH/sida.

Voici le corpus des expressions les plus récurrentes rencontrées lors de nos entretiens :

[Takuɔni dãm]	«ceux qui ont les pieds maigres»
[Yutuntumu dam]	«ceux qui ont les cheveux roux et cassants»
[Kpîkpâlakti/kpîkpâlagdi]	«ceux qui ont les épaules maigres»
[Kpîkpã bandi]	«ceux qui ont les bras ballants»
[Yiel pieng dãm]	«ceux qui souffrent du mal qui rend pâle»
[kpîkpã fagd dãm]	«ceux qui portent des manches longues»
[Kpîkpã jena dãm]	«ceux qui portent des manches courtes »
[Yutuntumu yen Takuɔni dam]	«les cheveux roux et cassants et pieds maigres»
[Tig ba kãtabî fɔg]	« l'arbre qui perd constamment ses feuilles»
[Takuɔni yen Kpîkpâlakti dãm]	«les pieds maigres et les manches courtes»
[Kãyuo piédug dãm]	« ceux qui ne doivent pas porter de caleçon»
[Natɔlug don]	«l'ami du caméléon»
[Yu ŋmabg]	«l'homme à la tête déformée»
[Gbibaa dãm/Bilbid dãm]	«ceux qui ont des boutons »
[Tãkpî jong dãm]	« les hommes aux joues tombantes »
[Dinyulii nîjãm]	« les frères des alcooliques »
[B mob gbanaa dji mondl li]	«leurs lèvres commencent par rougir »

[Bam ŋ nyan] «les voilà !»

Les expressions les moins récurrents sont :

[Yu kɔgli dām] «les hommes à la tête chauve»
 [Lankpôg] «le criquet ».
 [Sun sondii] « les hommes rabougris »
 [Wong djuol dām] «ceux qui ont la queue du singe»
 [Kpikpied] «les statuettes »
 [Kpikpiedl ; Tikpiedl] «le sculpteur»
 [Bîcuudi dām] «ceux qui font la diarrhée»
 [Sikpid bid dām] «les hommes aux petites fesses»

2.2.2. Métaphores autour d'une maladie grave ou dangereuse

Il existe des métaphores relatives à la gravité du sida qui sont utilisées par la population pour désigner les personnes vivant avec le VIH/sida en pays Moba. En voici le corpus Moba que nous avons enregistré à ce propos lors de nos entretiens :

[Siig] « abeille »
 [Siig djuno] « L'abeille l'a piqué »
 [Siig daã] « l'homme de l'abeille »
 [Siig dɔn] « l'ami de l'abeille »
 [Kolg joglo] « la poule l'a piqué »
 [U mog bon ŋan] « il a la chose là »
 [Kun kon côgo] « le piquant l'a piqué »
 [Ni yugbâ mon] « l'homme au front rouge »
 [Lied monaa dām] «ceux qui portent des habits rouges »
 [Nâg juno] «le scorpion l'a piqué »
 [Kula sii] «les abeilles du village

[Kula sâdarm ba]	«les gendarmes du village»
[Ni biid]	«les mauvais hommes»
[Yiel biug dām]	«ceux qui sont porteurs de la mauvaise maladie) ;
[Niib ḡān]	«les hommes là »
[Yab mog bon ḡān]	«ceux qui ont la chose-là »
[U be bon monî]	«il est dans le rouge »
[Naa wɔdugu jebo]	«le boeuf affolé l'a cogné »
[Yab mog yiel biug n'ba g jelî]	«ceux qui souffrent du mal qui ne pardonne pas »
[Cîcî mon dām]	«ceux qui portent le pagne rouge »
[Gbengu juno]	«la guêrpe l'a piqué »
[Diɔg]	«le piège ou l'épouvantail»
[Tugl]	«la charge »
[Muu mon]	«le feu rouge »
[Sodabi nyuulaa]	«les buveurs de sodabi»
[Bon junoo]	«la chose l'a mordu »
[Kpalpienu caa u bîbîgun]	«il a une aiguille plantée dans le dos »
[Bon mon]	«la chose rouge »
[Cedî bigbii juno]	«celui-là est mordu par "Tchédibigbi" ³⁸ »
[Yab lie pan mon]	«ceux qui portent le costume rouge »
[Yab baa muunîg]	«ceux qui sont tombés dans le feu »
[Maam be]	«il y a problème ».
[Dimob big dām tie nibiidi]	« Toutes les personnes qui entrent par la petite porte (n°24) sont de mauvaises personnes).

³⁸ Un serpent très vénimeux dont la morsure entraîne la mort au bout d'une heure.

2.2.3. Métaphores autour d'une maladie incurable

Les séropositifs en pays Moba sont connus sous le vocable « Yiel kangbénuḡ dâm » qui veut dire ceux qui ont la maladie qu'on ne guérit pas.

2.2.4. Métaphores autour de la mort

Les présents discours utilisés pour désigner les personnes séropositives font référence à la mort. Les lexèmes et gloses que nous présentons ci-dessous en font l'illustration :

[Kum yielu dām]	«ceux qui souffrent de la maladie mortelle»
[Kum sipenḡ]	«la fiancée de la mort »
[Pel yen pîgaḡ dām]	«les gens de la pelle et pioche »
[U pî kum cîcen]	«il porte le pagne de la mort »
[Kpab waani]	«le squelette »
[Bin yén niib ³⁹]	«ceux qui ne vivent qu'une seule année »
[Pel yen pîgaḡ guug]	«c'est la pelle et la pioche que l'attendent»
[Pel yen pîgaḡ be yeno]	«la pelle et la pioche sont avec lui »
[U dia kuu piénḡ]	«il tient une poule blanche »
[Gîgãḡ jond ⁴⁰]	«on a décroché le tambour »
[Bi lanî gbôḡ ⁴¹]	«on m'a fait porter une peau de bête»
[Dîdaâ yén ḡpienḡ dug]	« une seule nuit de veillée »
[U dji yég yen kuumi]	«la mort lui tient compagnie»
[Kakul]	«la tombe »

³⁹ Selon la population interrogée, la personne qui contracte le sida meurt au bout d'un an.

⁴⁰ Le tambour en Afrique est un média. Il est toujours suspendu dans le vestibule et lorsqu'on le décroche pour le jouer en dehors des jours de fête, c'est qu'on annonce à la communauté qu'une famille a été frappée par un deuil.

⁴¹ La tradition moba voudrait qu'on habille le corps d'un mort de peau de bête avant la mise en terre.

[U ji kaã danaa] «il compte ses jours»

Par ailleurs, il faut signaler le Moba non seulement assimile le sida à la mort, mais aussi interprète toute mort occasionnée par le sida comme une mauvaise mort « ku biug ».

2.2.5. Métaphores autour de la contagion

Les discours suivants sont tenus pour désigner les personnes séropositives. Ces discours font référence à la contagion aussi bien réelle qu'imaginaire.

Les plus récurrents sont :

O+ donneur universel «O+ donneur universel »

Moov no limit⁴² «Moov no limit »

[Bidino suog] «on lui a transmis la sorcellerie»

[U be l bon nî] «il est dans la chose »

[U baa l bon nî go] «il est tombé dans la chose»

[Daa sii nî] «ne me touche pas !»

[U ji diei] «il tient la chose »

[U siuu] «il a touché »

[U ne tié bālogdi u bu fud g kpi kum] «celui-là est une personne à éviter parce qu'elle peut donner la mort»

A travers les lexèmes ici présentés, nous comprenons que pour la population Moba, tout contact physique avec une personne séropositive est un contact à risque parce que celle-ci peut contaminer le VIH/sida. Ce qui se vérifie par les expressions comme « ne touches pas » ; « personne à éviter » ; « il est dans la chose » ; «il tient la chose » ; «il a touché ». De même, les personnes séropositives sont aussi considérées comme dangereuses parce qu'elles sont contaminantes ; elles sont suspectées d'être

⁴² « Moov » est le nom d'une compagnie de téléphonie mobile. Cette compagnie dans sa page publicitaire utilise le générique « Moov no limit » pour dire qu'on peut communiquer sur Moov sans limite. La population Moba surtout celle urbaine a récupéré ce générique pour désigner les séropositifs qui, selon eux, contaminent le sida sans limite aussi rapidement que la propagation des ondes.

celles qui sèment à tout vent la maladie ; celles qui donnent la mort comme le désignent les expressions (« O+donneur universel », « Moov no limit » ; « on lui a transmis la sorcellerie »).

2.2.6. Métaphores autour d'une maladie additive

Les expressions utilisées pour désigner la maladie additive sont les mêmes qui sont utilisées pour désigner les personnes séropositives. Ces expressions sont :

[Sigda ou sigta] «les perles »

[Siel bogno ou siel tabno] «quelque chose s'est accroché à lui »

[Bon môn bogno ou bon môn tabno] «la chose rouge s'est accrochée à lui».

3. Discours sur les personnes vivant avec le VIH/sida prises en charge

3.1. Métaphores autour de la thérapie et la prise en charge nutritionnelle

Nous présentons ici les lexèmes Moba désignant les personnes séropositives en référence à la prise en charge médicale.

[Nyog bî gaala] «ceux qui prennent les comprimés»

[Bafanaa dām] «les gens de bafana»

[Duo jal] «le cochon mâle»

[Bitul tie b yendu] «ceux qui ont pour Dieu le Blanc»

[Jeudi ηmaa paa gaala] «fonctionnaires de tous les premiers jeudi du mois »

[zakari] « ceux qui prennent les comprimés des cochons »

[Pugn η binaa] «ceux qui se sont vu l'espérance de vie prolongée »

[Yiel kambâgu dām] «les gens au statut sérologique voilé»

[Mardi dãm ⁴³]	«les gens de mardi»
[Jeudi dãm ⁴⁴]	«les gens de jeudi»
[Yab gaã tâcagda]	«ceux qui prennent les gravillons»
[Yab gaã g bië luãd] transmettre la maladie »	«ceux qui prennent les comprimés et continuent par

A travers ces lexèmes, on constate que les discours se tiennent autour du mot « médicament » qui symbolise la prise en charge médical. Ces médicaments (ARV) prolongent la vie des personnes malades.

Il faut souligner qu'au Togo, les médicaments antirétroviraux (ARV) sont utilisés pour une trithérapie et sont classés en deux (02) lignes.

La première comprend deux protocoles de traitement :

- le premier protocole est : l'utilisation de la Triomune 30 ou Zidovudine N
- le deuxième protocole est : l'utilisation du Duovir (qui comprend deux molécules) et de l'Efavirenz. Ces deux protocoles correspondent au traitement pour adultes. Chez les enfants, la Triomune junior et le Zidovudine N junior sont utilisés.

La deuxième ligne comprend elle aussi deux protocoles :

- Le premier : est une combinaison de Lopinavir, de Ritonavir et du Tenofovir Disoproxil.
- Le deuxième protocole et aussi une combinaison de molécules en trithérapie : l'Abacavir suffate et la Didanosine delayed-release.

En poursuivant avec notre le lexème dressé ici, on note aussi que les expressions comme : « les gens des bafana »⁴⁵ ; « le cochon mâle » (celui-ci par son embonpoint est comparé au séropositif pris en charge) ; ceux qui ont pour Dieu le Blanc (seule la

⁴³ Les personnes séropositives se rendent chaque premier mardi du mois dans le centre Maguy, non seulement pour la consultation mais aussi pour bénéficier des kits alimentaires.

⁴⁴ Chaque premier jeudi du mois, les membres de l'association Vivre dans l'Espérance se rendent dans le centre Maguy pour des groupes de parole.

⁴⁵ Le bafana est un sac en plastique dont les femmes se servent soit pour mettre les vêtements, soit pour mettre des provisions lorsqu'elles sortent faire leurs achats. Dans le contexte qui nous concerne, il s'agit de sacs plastiques dont se servent les personnes séropositives pour mettre leurs kits alimentaires reçus dans l'Association. La population les voit donc passer avec ces sacs en main chaque premier jeudi du mois. D'où le nom «les gens des bafana ».

pharmacie du Blanc arrive à soulager les malades du sida) ; les fonctionnaires de tous les premiers jeudi du mois ; zakari (comprimés donnés aux cochons dans le Ghana, pays voisin, pour que ceux-ci prennent du poids). Rappelons que les médicaments zakari sont gros. Étant donné que certaines molécules prises par les personnes séropositives sont aussi grosses à savoir le Lopinavir et surtout le Didanosine delayed-release, la population utilise la métaphore « médicament de cochons » pour les désigner par analogie aux médicaments zakari donné aux cochons au Ghana.

3.2. Métaphores autour des structures de prise en charge des personnes vivant avec le VIH

[CODE Utile dô baa]	« les amis de "CODE Utile" »
[Tãtiug niib]	«les gens de Tantigou »
[Yab saa dapaôg]	«ceux qui se rendent à Dapaong »
[Gbéng nyaglî yab]	«les gens de sous le kapokier »
[Pediatri naasem]	«les jeunes de la pédiatrie »
[Kôciogun yab]	«les gens du couvent »
[Pediatri bitua]	«les Blancs de la pédiatrie »
[Dimob big yab]	«les gens de la petite porte (n°24)»
[Tãtiug kôni]	«les novices de Tantigou »
[Tãtiug sijém]	«les soldats de Tantigou »
[Association yab]	«les gens de l'Association »

Ici, nous constatons que les discours qui font référence aux structures de prise en charge pour désigner les séropositifs pris en charge. Ainsi, la « Maison Maguy » a son siège social dans le quartier Tantigou. Elle est située dans l'enceinte d'une pédiatrie tenue par les sœurs religieuses « les Sœurs Agustines ». Pour cette raison, le nom « Tantigou » est sans cesse récurrent dans les discours. Il faut aussi signaler

qu'il existe dans la cour de la « Maison Maguy », un kapokier ou fromagier sauvage, d'où le nom, « les gens de sous le kapokier ».

CODE utile est une ONG (Organisation Non Gouvernementale) basée à Tandjouré. Sa définition est : Conseils pour un développement utile pour l'Afrique. Il a un volet de prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH/sida. Cette prise en charge est gratuite. Par ailleurs, être séropositif, c'est appartenir à un groupe spécifique ; c'est se démarquer des gens dits normaux. D'où la métaphore «les gens du couvent ».

3.3. Métaphores autour du personnel de l'Association Vivre dans l'Espérance

Des discours faisant référence au personnel (parfois aux noms de quelques agents ou responsables) de l'Association « Vivre dans l'Espérance » pour désigner les personnes séropositives prises en charge sont produits par la population.

On peut noter entre autres :

[Stella ⁴⁶ bid]	«les enfants de Stella »
[Sœur nîjām yen u niipuob]	«les frères et soeurs de "la Soeur"»
[Sella kōni]	«les novices de Stella »
[Stella sijém]	«les soldats de Stella »
[Stella yiëm]	«les malades de Stella »
[Stella bonaa]	«les choses de Stella »
[Tôtô yen Tâti ⁴⁷ baa niib]	«les gens des Tonton et des Tanti »
[Igor ⁴⁸ niib]	«les gens de Igor »
[Stella kalatu bid]	«les élèves de Stella

⁴⁶ Stella est le prénom de la responsable de l'Association Vivre dans l'Espérance

⁴⁷ Les Tonton et les Tanti sont des noms affectifs donnés aux agents de l'Association Vivre dans l'Espérance par les personnes vivant avec le VIH/sida.

⁴⁸ Igor : c'est le prénom d'un agent de l'Association Vivre dans l'Association Vivre dans l'Espérance.

3.4. Validation qualitative du contenu des items sur l'attitude de la population envers les personnes séropositives

Tableau 3 : Validation des verbatim sur l'attitude de la population

Items	Attitudes	Exemples de verbatim
<p>Compassion selon le mode de contamination Ne jamais manger avec un séropositif Les personnes séropositives doivent cesser de travailler avec les malades Ne pas avoir droit aux soins Refus de s'asseoir à côté d'un séropositif Ne pas côtoyer un séropositif Les personnes séropositives doivent cesser toute activité sexuelle Il faut isoler les personnes séropositives Les séropositifs doivent cesser de vendre de la nourriture. On peut avoir toute maladie sauf le sida. Laisser ses enfants en compagnie d'une personne séropositive. Accepter accompagner une personne séropositive dans une structure de prise en charge</p>	Négatives	<p>C'est normal que j'éprouve de la compassion envers une personne qui a eu le sida par le sang que par le sexe. Je ne suis pas prêt à manger avec une personne séropositive pour le moment. Ce n'est pas prudent de laisser travailler un séropositif avec les malades. Ils doivent cesser toute activité sexuelle ou du moins vivre entre eux. Moi, je n'achèterai pas une nourriture vendue par une personne séropositive Il faut les laisser mourir. C'est parce qu'on les soigne que la maladie se propage. Si je vais dans une structure de prise en charge, je serai à mon tour taxé de séropositif</p>
<p>Compassion selon le mode de contamination Ne jamais manger avec un séropositif Les personnes séropositives doivent cesser de travailler avec les malades Ne pas avoir droit aux soins Refus de s'asseoir à côté d'un séropositif Ne pas côtoyer un séropositif Les personnes séropositives doivent cesser toute activité sexuelle Il faut isoler les personnes séropositives Les séropositifs doivent cesser de vendre de la nourriture. On peut avoir toute maladie sauf le sida Laisser ses enfants en compagnie d'une personne séropositive Accepter accompagner une personne séropositive dans une structure de prise en charge</p>	positives	<p>On doit compatir quelques soient les modes de contamination. Je peux manger, boire et dormir dans la même chambre qu'un séropositif car je sais que ça ne se contamine pas. Je peux rendre visite à un voisin séropositif. Pourquoi pas ? Les personnes infectées ont droit aux soins. La femme séropositive enceinte a droit à un suivi médical. On ne peut pas dire qu'ils ne vont pas vendre de la nourriture ! Ils vont vivre de quoi ? Il faut les sensibiliser sur les mesures hygiéniques. Toute maladie est une maladie. On peut avoir le paludisme et mourir avant celui qui a le sida. Je peux laisser mes enfants en compagnie d'une personne séropositive car je sais les moyens par lesquels le sida se transmet. J'accepterai accompagner un séropositif dans un centre de prise en charge pour qu'il bénéficie des soins</p>

A travers ce tableau, on constate que la population reste encore méfiante vis-à-vis des personnes séropositives. Cependant, l'acquisition de nouvelles connaissances en matière du sida a contribué à un changement d'attitudes envers les personnes infestées par le VIH/sida.

4. Discourss utilisés par les personnes séropositives pour se désigner eux-mêmes

Selon la population dite non infectée, les personnes séropositives utilisent des expressions pour se désigner entre eux. Les données recueillies nous donnent des expressions relatives à la parenté, à l'affection et à l'affirmation identitaire.

4.1. Parenté

[ŋ nîdja]	«mon frère»
[ŋ niipuo]	«ma sœur»
[ŋ naataanu]	«mon parent»

4.2. Affection

[ŋ dôŋ]	«mon ami»
[Jua]	«mon cher ou mon gars»

4.3. Révendication identitaire

[ŋ collègue]	«mon collègue»
[ŋ yegnu]	«mon camarade»
[ŋ tuɔg/ ŋ saa tuɔg]	«mon alter ego»
[ŋ kôlua]	«mon couventin ou ma couventine»

[Tim loyen nîg yab]	«nous les gens de la même voiture»
[ŋ kôbig]	«mon cadet couventin»
[Tim yab tuo gaal]	«nous qui avons accepté notre statut sérologique»
[Tim Stella bid]	«nous, les enfants de Stella»
[Tim yab gaã nyog binaa]	«nous, les preneurs de comprimés»
[Secret]	«secret»
[Tim câbaa ŋba]	«nous, les patrons».

5. Sentiment suscité par la présence d'un séropositif

A la question « que ressentez-vous lors que vous êtes en face d'un séropositif ? », nous avons recueilli les réponses suivantes :

[L g maadî siel]	«je suis indifférent»
[ŋ g be ŋ yamî]	«je suis mal à l'aise»
[L tu tie nyã ŋ fuom sedi]	«c'est comme si on me coupait le souffle»
[ŋ tu joi gu]	«j'éprouve de la compassion»
[L tu mog ŋ nîbaog]	«j'éprouve de la pitié »
[ŋ maalîm tu guã kum po i]	«cela me fait penser à la mort»
[L tu kuanî dudug di]	«je suis soucieux pour lui»
[L kuanî dji waanii]	«j'ai vraiment peur»
[L tu pu ŋ yami]	«je suis angoissé»
[ŋ dji tu g yénî kua]	«je perds le réseau»
[ŋ tu yed k l ji gben upo nyâ]	« je me dis que c'est fini pour lui»
[ŋ dji mɔ u bid po i]	«je pense à ses enfants déjà»
[U tu nyãg ŋ yami]	«j'éprouve de la haine»
[ŋ g bua mîgbad u nublu]	«Je le déteste»

[ŋ tu yed g suam suɔg i] « je me dis qu'il est une victime »

[Suam suɔg g yaã u ten g tie nibiug i] « je me dis qu'il est une victime mais il reste dangereux »

6. Les chansons sur le sida

Nous avons enregistré au total huit (08) chansons sur le sida. Toutes s'inscrivent dans la nosographie de la maladie. Deux d'entre elles font référence à une maladie visible ; deux à la contagion et quatre font référence à une maladie dangereuse.

Nous n'avons enregistré ni conte ni proverbe sur le sujet compte tenu du caractère relativement récent de la maladie du sida.

6.1. Les chansons qui font référence à une maladie visible

[Sida g suɔlaa, sɔm tutã fual g gbén ka buã judr nyã naatɔglu] « Si tu attrapes le sida, ton sang diminue et s'évapore et ta colonne vertébrale ressemble à un caméléon »

[Sida kpataale mî kan nyun] « je ne laverai pas le pantalon d'un sidéen »

6.2. Les chansons qui font référence à une maladie contagieuse

[ŋ kã ŋaa ŋ sal g tã kpén yen sida] « je ne vais pas tromper mon mari et ramener le sida dans le foyer »

[Yielu bal nyã, cunconaa yielu baal nyã yua kul ŋ suol u kua] « la maladie est là, la maladie des prostituées est là ; que chacun se maîtrise ! »

6.3. Les chansons qui font référence à une maladie dangereuse

[Sida ka dɔg mî kâli] « je ne vais pas lire le papier du resultat du sida »

[Sida yiɛlu be igi banii] «il y a le sida dans la pays, ne le savez-vous pas ?»

[Sida yiɛlu tie yiɛlu biug yaa] « Sachez que le sida est une mauvaise maladie »

[Sida g mɔg bad g bual kpaagl u kodè] « le sida n'épargne pas le chef voire ses notables, il ravage tout ».

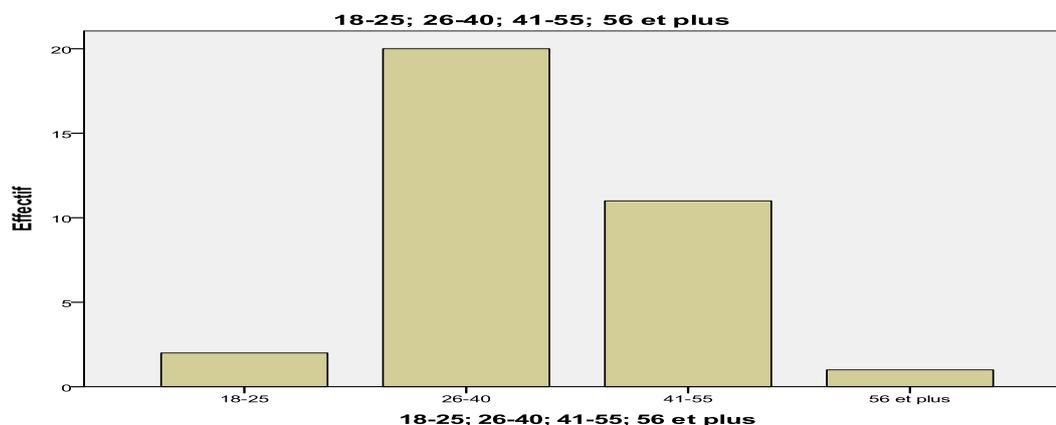
D. Données sur les caractéristiques sociodémographiques des répondants séropositifs

1. Répartition selon le sexe

La population des personnes séropositives rencontrée est majoritairement féminine. Elle comprend trente (30) femmes soit 88, 2% contre seulement quatre(04) hommes soit 11,8%. Cette forte présence féminine dans l'échantillon s'explique par le fait que ce sont les femmes qui fréquentent le plus l'Association Vivre dans l'Espérance.

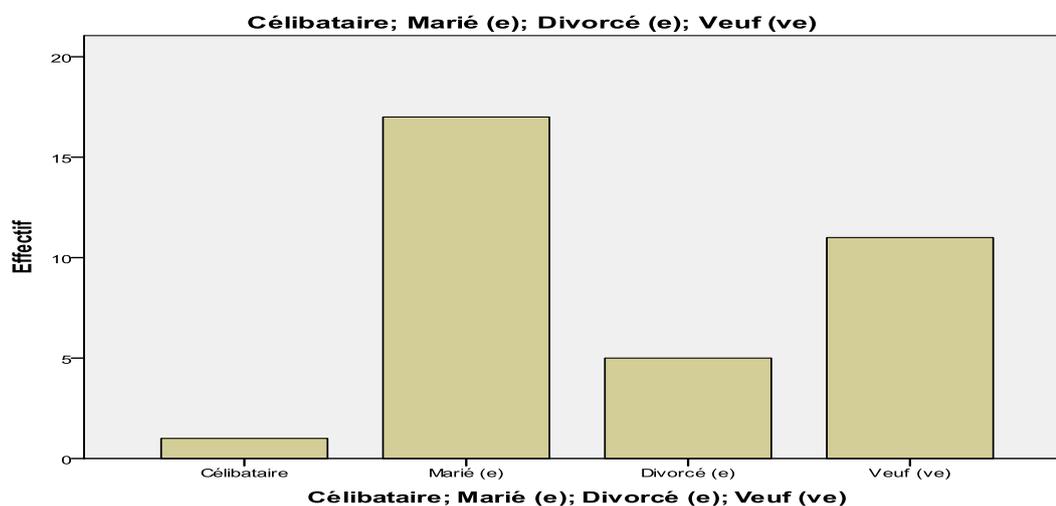
En effet, se laisser connaître atteint du sida pour un chef de famille signifie abattement total de la famille si bien que les hommes n'acceptent pas s'afficher.

2. Répartition selon les tranches d'âge



La répartition des personnes infectées par le VIH en fonction de leur âge nous donne le diagramme ci-dessus. La majorité de cette population infectée se situe dans la tranche d'âge 26-40 ans soit 58,8% contre 32,4% pour la tranche d'âge 41-55ans ; 5,9% pour la tranche d'âge 18-25 ans et 2,9% pour la tranche d'âge 56 ans et plus. Nous pouvons dire que la population infectée au VIH/sida est majoritairement jeune.

3. Répartition en fonction de la situation matrimoniale



Nous pouvons remarquer dans ce diagramme, que la majorité des personnes vivant avec le VIH/sida est mariée soit 50% soit 17 personnes de la population interrogée contre 32,4% de veufs (ves) soit 10 veuves et un veuf ; 14,7 de divorcés soit 5 personnes et 1 personne célibataire soit 2,9% de l'échantillon.

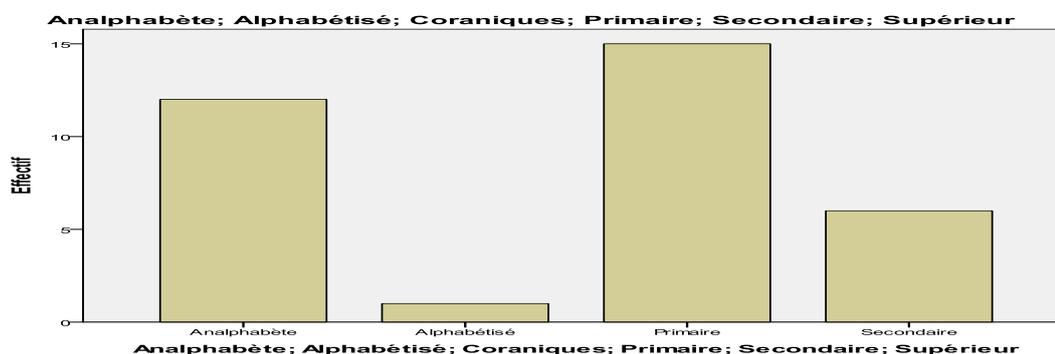
Nous présumons que ces personnes ont été infectées pendant qu'elles vivaient en couple étant donné qu'il n'est pas des habitudes des gens du milieu de faire des tests pré-nuptiaux voire un test de sérologie avant de se choisir comme conjoint. Cette infection à VIH/sida aurait entraîné soit le divorce, soit la mort du conjoint ; ce qui s'explique par des taux relativement élevés de veufs (ves) et de divorcés.

4. Répartition des personnes vivant avec le VIH/sida en fonction de la religion

Sur les 34 personnes infectées interrogées, 33 sont chrétiens soit 97,1% contre 1 seule personne animiste soit 2,9% de l'échantillon. L'action des Sœurs Augustines ayant marqué les esprits dans la Région des Savanes et surtout ceux des personnes vivant avec le VIH/sida (à travers la création de l'Association Vivre dans l'Espérance) a certainement joué dans la conversion des fidèles.

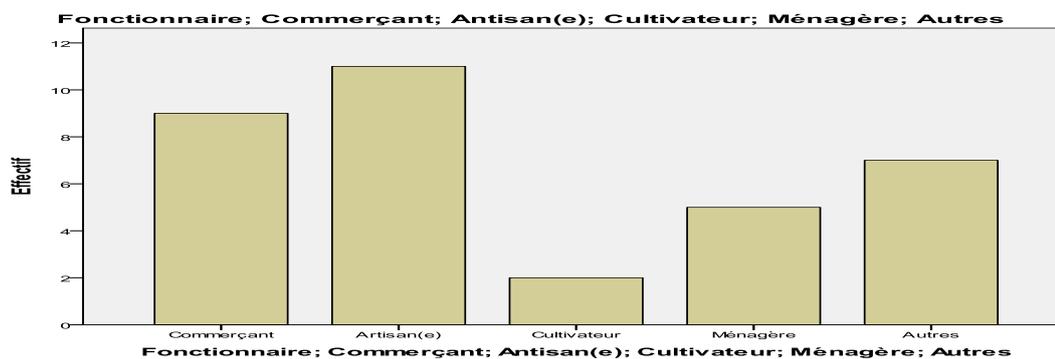
Signalons de passage que l'Association Vivre dans l'Espérance a en son sein des groupes qui mènent des activités dont le groupe "Tot man lieb" (Aidons-nous les uns les autres). C'est un groupe de personnes vivant avec le VIH/sida constitué depuis 9 ans à leur propre initiative. Le but étant de se soutenir et de se rassembler autour de la parole de Dieu. Tous les lundis, ils sont plus de 30 personnes à se rassembler sous le manguier autour d'un jeune catéchiste pour partager la parole de Dieu et exprimer leur Foi. Nombreux sont ceux qui ont demandé le baptême. Depuis la création de ce groupe, plus de 150 baptêmes ont eu lieu à la chapelle des sœurs Augustines (S. Mendouna, 2006). Mais nous tenons à préciser que ce fait ne justifie pas l'appartenance religieuse de nos enquêtés. Ceux-ci ont été pris sur la base du volontariat.

5. Répartition des PVVIH/sida en fonction du niveau d'instruction



La majorité des personnes vivant avec le VIH/sida interrogées a fait des études du niveau primaire soit 44,1% de nos enquêtés contre 17,6% pour le niveau secondaire ; 2,9% pour ceux qui ont suivi les cours d'alphabétisation et 35,3% d'analphabètes.

6. Répartition des PVVIH/sida selon la profession exercée



Nous retenons de ce diagramme que les personnes infectées rencontrées sont majoritairement artisans (couture, coiffure, maçonnerie) soit 32,4%; ceux-ci sont suivis par les commerçants avec 26,5% ; 20,6% de ces enquêtés exercent de petites activités génératrices de revenus (petit commerce, vente de la nourriture, jardinage) ; 14,7% sont ménagères et 5,9% sont cultivateurs.

7. Répartition des Personnes vivant avec le VIH/sida en fonction de leur lieu de résidence

88,2 % des personnes vivant avec le VIH/sida rencontrées dans le cadre de l'enquête résident en ville contre 11,8%. Cela s'explique non seulement par le fait que les structures de prise en charge sont le plus souvent implantées en ville, mais aussi par le fait que la ville offre aux personnes infectées la possibilité de mener de petites activités génératrices de revenus afin d'assurer leur indépendance financière.

E. Les principaux résultats obtenus auprès des personnes vivant avec le VIH/sida

1. Discours sur le sida

1.1. Un système étiologique

1.1.1. Des origines du Vih/sida

A la question de savoir d'où vient le sida ? Les discours suivants ont été enregistrés auprès des personnes séropositives :

[B yéd g waôg luâ nil] «il semble que c'est le singe qui aurait contaminé l'homme » ;

[B yéd g b toua η baal yén] «on dit que c'est les Blancs qui l'ont apporté » ;

[B yéd g bitul bog η bu dua yén puo] «on a entendu dire que c'est le chien d'un Blanc qui avait pris des rapports sexuels avec une femme » ;

[B yéd g yab nyab liéb nibonaa η baal yén] «il semble que c'est ceux qui font l'amour par l'anus (homosexuels) qui l'ont apporté » ;

[Sua g bã la nyia naâ] « personne ne sait d'où ça vient »

[Laa cil b bu tu yil ηmaad. Dîne l dji g tie lan] «dès l'apparition de la maladie, on la qualifiait de ηmaad. De nos jours ce n'est pas ça»

[Baa maad yal kul tie fɔgi. Sida bon fuodl η baal yén sida] «tout ce qu'on raconte est faux. C'est le virus du sida qui a amené la maladie »

Il faut préciser que de tous ces discours, ceux qui évoquent le virus du sida comme cause du sida ont été récurrents lors des entretiens.

1.1.2. Les causes de contamination et modes de prévention

À côté de ces premières réflexions sur l'origine, nous avons cherché à connaître les discours qui se tenaient sur les causes de la contamination au VIH/sida. Voici ceux que nous avons enregistrés :

[Cuncom baad yén sida] «la prostitution est la cause du sida»

[Taa fuog baal yén] «l'infidélité apporte le sida »

[Puo η baa mog bu fud g luâ u big malu η nîg] «une femme séropositive peut transmettre cela à son enfant au cours de l'accouchement »

[Puo yén djuaa dinduanu li sua g b gi pilim pun ηuudig] «les rapports sexuels non protégés contaminent le sida»

[L luãd sɔm buol mo] « ça se transmet aussi par le sang lors de la transfusion »

[L bia luãd bonaa baa jaa niib mo buol] « ça se transmet aussi par des objets souillés de sang contaminé ».

[L luãd puo η ba mog gi muãd u big] « Une mère séropositive peut transmettre le VIH à son enfant pendant l'allaitement ».

[Yab nyab liéb nibonaa, dorbaa ba, sidjém yén cunconaa ηam g luãd] « les hoseuels, les camionneurs, les soldats et les prostituées sont ceux qui contaminent le plus »

[Yal ten kul dji gi luãd] « le reste ne transmet pas »

[Lã daa suola se ka suol a kua] « Pour l'éviter, il faut pratiquer l'abstinence sexuelle »

[A gi kã fud g suol a kua, ñã gi be yén a puo kua g daa nya cãcan lã ni ka pun ñudig be] « si tu ne peux pas t'abstenir, reste fidèle à ton partenaire ou tu mets le chapeau du penis (préservatif) »

[Puo ñbaa mog kã muã u big] « La femme qui en souffre ne doit pas allaiter son enfant »

[Dokta baa ñam g diid sãmo g fud g te nil] « Les médecins doivent tester le sang avant le don de sang »

[Yua bua puo, wã did sãmo] « Que celui qui veut se marier fasse le test de sérologie »

[Sad fam baa ñam g nyuãd puo ñ baa mog g lâ daa lual big] « que les sages femmes s'occupent bien d'une femme séropositive enceinte pour qu'elle ne contamine pas l'enfant »

[Bo ! sodabi nuã g biél sida] « Ce n'est pas vrai, le sodabi ne peut pas éviter le sida ».

1.2. Une nosographie du sida

À partir de notre questionnement, nous avons parcouru auprès des répondants de nombreux aspects de la maladie du sida. Voici comment les personnes séropositives définissent le sida.

1.1.1. Une maladie grave

Notons que le sida est appréhendé par la population comme une maladie grave. Cette perception est partagée par les personnes séropositives puis qu'elles reprennent les mêmes expressions que la population générale. Ces expressions sont :

[Yiel biug]	«la mauvaise maladie »
[Cîcî mon/ kpalca mon]	«le pagne rouge/le torchon rouge»
[Sida yielu]	«la maladie du sida»
[Siig]	«l'abeille »
[Sida]	«le sida »
[Bon nãn]	«la chose-là»
[Yiel kanlogd sua]	«la maladie qui n'épargne personne»
[Bon mon]	«la chose rouge »
[Kunkon]	«le piquant »
[Kpalpienu]	«l'aiguille »
[Puãn]	«le chiendent »
[Kabg]	«le taon ⁴⁹ »
[Lãma nãnaa yielu]	«la maladie de quatre lettres»
[AIDS]	« AIDS en anglais»
[Yiel kãlogd bad]	«la maladie qui n'épargne pas le roi»
[Yiel ciôg]	«la grande maladie»
[Pãm mon]	«le costume rouge»
[Kãmi]	«le piment »

⁴⁹ Le taon est une mouche à bœufs.

1.1.2. Maladie visible

Les symptômes autrefois perceptibles sur le corps du malade du sida sont de nos jours toujours utilisés par la population pour désigner le sida. A partir des discours recueillis sur le terrain, nous présentons un corpus moba et une glose en français.

[Kpîkpã balmi yiɛlu]	«la maladie des bras ballants » ;
[Yu tuntumu yiɛlu]	«la maladie des cheveux roux et cassants»
[Kpîkpã lagdi yiɛlu]	«la maladie des épaules maigres»
[Cicili ⁵⁰]	«la sculpture»
[Yiɛl piɛŋg]	«la maladie de la maigreur »
[Takuɔni yen kpanbalmi yiɛlu]	«la maladie des bras ballants et des pieds maigres»
[Waon g djuol]	«la queue du singe »
[Sunsôdl yiɛlu]	«la maladie des rabougris »
[Kpîkpã fagd]	« la maladie des manches longues»
[Kpîkpãbalmi yen tăkpî jôg]	« la maladie des bras ballants et des joues tombantes » ;
[Kpîkpãlagdi yen takuɔni yiɛlu]	«la maladie des épaules maigres et pieds maigres»

1.1.3. Maladie incurable

Pour parler du caractère incurable du sida, la population Moba fait appel aux expressions suivantes :

[Yiɛl kangbenug]	«la maladie incurable »
------------------	-------------------------

⁵⁰ Cicili, pluriel de cicilg signifie à la fois les statuètes et esprits. Chez les Moba, chaque personne a son cicilg qui est son « dieu protecteur ». Ce dieu protecteur est sculpté et gardé dans la chambre du détenteur. On lui donne des poulets comme offrandes. Ces cicili ont une forme mince ou fine puisque dans la cosmogonie Moba, l'esprit est celui-là qui s'élève pour aller dans le monde invisible qui est le monde des ancêtres et de Dieu. De ce fait le cicilg de toute personne doit être fin et non gros comme le corps qui est une enveloppe qui pèse. Le sidéen de par son apparence chétif est comparé au cicilg (statuette) qui n'est pas gros. Cette image est aussi attribuée au séropositif.

[Ã dun nya juog yièlu] «la maladie éternelle »

Il faut noter que l'expression «ã dun nya juog yièlu » traduit littéralement veut dire « la maladie qui subsistera jusqu'à la fin du monde ».

1.1.4. Maladie additive

La population Moba utilise des expressions comme « Sigda ou sigta » (les perles) ; «Sièl bogno ou sièl tabno » (quelque chose s'est accroché à lui) et « Bon môn bogno ou bon môn tabno » (la chose rouge s'est accrochée à lui ou la chose rouge s'est collée à lui) pour qualifier le sida de maladie additive.

1.1.5. Maladie transmissible et contagieuse

En Moba, toute maladie sexuellement transmissible est désignée par «jan yièlu » (maladie du sexe féminin). Cette expression qui est formée du «jambin » (sexe féminin ou vagin) et de « yièlu » qui veut dire maladie. Cette expression est utilisée pour désigner le sida. Toutefois, il existe d'autres expressions pour parler du caractère transmissible ou contagieux du sida.

[Kan gbad maam yièlu] « la maladie des têtus »

[Cunconaa yièlu] « la maladie des prostituées »

[Bod biug⁵¹] «le mauvais trou »

[Daa si] «ne touches pas ! »

[Sii g daa] « touches et tu achètes »

[Pun yièlu] «la maladie de la verge »

[Bon yugdl] «la chose volante »

[Tãbã diøg] «le piège à souris »

[Bøg yièlu] «la maladie des chiens ».

⁵¹ Ici « bod biug » (mauvais trou) est une métaphore pour désigner le sexe féminin.

1.2.7. Maladie honteuse

Bien qu'il existe une maxime Moba qui dise qu' « il n'y a pas de honte en matière de la maladie », le sida garde le qualificatif de maladie honteuse du fait qu'il soit associé au sexe. L'expression Moba qui qualifie le sida de maladie honteuse se dit : [fei yiɛlu » (maladie honteuse). Elle est composée de « fei » (honte) et de « yiɛlu » qui veut dire maladie. Il faut aussi signaler que si la maladie du sida est perçue comme une maladie honteuse, une mort occasionnée par le sida est ipso facto qualifiée de mort honteuse « fei kum» en pays Moba.

1.2.8. Maladie moderne

Les expressions qui ont été les plus récurrentes lors de nos enquêtes sont les suivantes :

[Yiel saanu]	« la nouvelle maladie »
[Bin paôg yiɛlu]	« la maladie du siècle »
[Ni paong yiɛlu]	« maladie des jeunes »

2. Discours pour désigner les personnes vivant avec le VIH/sida

2.1. La loi sur la protection des personnes vivant avec le VIH/sida : une source de métaphores

Chez les personnes vivant avec le VIH/sida, aucune expression faisant référence à la loi ou à l'autorité ne nous a été donnée.

2.2. Une nosographie du sida pour désigner les séropositifs

2.2.1. Métaphores d'une maladie visible

A l'instar de la population générale, des expressions faisant référence à des symptômes pour désigner le sida nous ont été évoquées par les personnes vivant avec le VIH/sida. Voici à ce propos le corpus des expressions les plus récurrentes rencontrées lors de nos entretiens :

[Takuoni dām]	«ceux qui ont les pieds maigres»
[Yutuntumu dām]	«ceux qui ont les cheveux roux et cassants»
[Kpîkpālakti/kîkpanlagdi]	«ceux qui ont les épaules maigres»
[Kpîkpā bandi]	«ceux qui ont les bras ballants»
[Yiel piéng dām]	«ceux qui souffrent du mal qui rend pâle»
[kpîkpan fagd dām]	«ceux qui portent des manches longues »
[Kpîkpā jena dām]	«ceux qui portent des manches courtes »
[Yutuntumu yen Takuoni dām]	« ceux qui ont les cheveux roux et cassants et pieds maigres»
[Tig ba kantî fɔg]	« l'arbre qui perd constamment ses feuilles»
[Takuoni yen Kpākpālakti dām]	«les gens aux pieds maigres et des manches courtes»
[Wong djuol dām]	«ceux qui ont la queue du singe»
[Kpikpied]	«les statuettes»
[Kanyuo piedug dām]	« ceux qui ne doivent pas porter de caleçon»
[Natɔlug dôn]	«l'ami du caméléon»
[Yu ηmabg daā]	«l'homme à la tête déformée»
[Gbibaa dām/Bilbid dām]	«ceux qui ont des boutons»
[Tākpî djong dām]	« les hommes aux joues tombantes»
[Kpikpiedl/Tikpiedl]	«le sculpteur »
[Bîcuudi dām]	«ceux qui font la diarrhée »
[Sikpid bid dām]	« les hommes aux petites fesses»
[Dinyulii nîjām]	« les frères des alcooliques»
[Sun sondii]	« les hommes rabougris»

[B mogbanaa ji monii]	«leurs lèvres commencent par rougir»
[Bāmî nyā]	«les voilà !»
[Yu kɔgli dām]	«les hommes à la tête chauve»
[Lankpôg]	«le criquet».

2.2.2. Métaphores autour d'une maladie grave

Chez les personnes infectées par le VIH/sida, on retrouve presque toutes les métaphores relatives à la gravité du sida utilisées par la population générale pour désigner les personnes vivant avec le VIH/sida à l'exception des expressions comme : «ceux qui sont tombés dans le feu » et « il y a problème ».

[Siig]	«abeille»
[Siig djuno]	«L'abeille l'a piqué»
[Siig daā]	«l'homme de l'abeille»
[Siig dɔn]	«l'ami de l'abeille»
[Kolg joglo]	« la poule l'a piqué»
[U mog bon n̄ā]	«il a la maladie là »
[Kun kon cōgo]	«le piquant l'a piqué»
[Ni yugbā mon]	«l'homme au front rouge»
[Liɛd monaa dām]	«ceux qui portent des habits rouges»
[Nāg juno]	«le scorpion l'a piqué »
[Kula sii]	«les abeilles du village»
[Kula sādarm ba]	« gendarmes du village»
[Ni biid]	«les mauvais hommes»
[Yiel biug dām]	«ceux qui sont porteurs de la mauvaise maladie»
[Niib n̄ā]	«les hommes là»

[Yab mog bon ñã]	«ceux qui ont la chose-là»
[U be bon moni]	«il est dans le rouge»
[Naa wɔdugu jebo]	«le boeuf affolé l'a cogné»
[Yab mog yiɛl biug ba ka joil]	«ceux qui souffrent du mal qui ne pardonne pas»
[Cîcî mon dām]	«ceux qui portent le pagne rouge»
[Gbengu juno]	«la guêpe l'a piqué»
[Diɔg]	«le piège ou l'épouvantail»
[Tugl]	«la charge »
[Muu mon]	«le feu rouge » ;
[Sodabi nyuula]	«les buveurs de sodabi»
[Bon juno]	«la chose l'a mordu»
[Kpalpienu caa u bîbégun]	«il a une aiguille plantée dans le dos»
[Bon mon]	«la chose rouge»
[Cedî bigbii juno]	«celui-là est mordu par "Tchédibigi" ⁵² »
[Yab lie pām mon]	«ceux qui portent le costume rouge»
[Dimob big (n°24) nil tie nibiug]	«l'homme de la petite porte (n°24) est un mauvais homme.

2.2.3. Métaphores autour d'une maladie incurable

Les séropositifs en pays Moba sont connus sous le vocable « Yiɛl kangbénug dām » qui veut dire « ceux qui ont la maladie qu'on ne guérit pas ». Cette expression est reprise par les personnes vivant avec le VIH/sida elles-mêmes.

⁵² Un serpent très vénimeux dont la morsure entraîne la mort au bout d'une heure.

2.2.4. Métaphores autour de la mort

Les personnes vivant avec le VIH/sida considèrent le sida comme une maladie chronique au même titre que le paludisme. Aucune expression n'est produite en référence à la mort pour désigner les personnes infectées par le VIH/sida.

2.2.5. Métaphores autour de la contagion

Les discours suivants sont tenus pour désigner les personnes séropositives. Ces discours bien que se démarquant un peu de ceux tenus par la population générale, font quand même référence à la contagion.

[U be l bon nén]	«il est dans la chose»
[U baa l bon nî g]	«il est tombé dans la chose»
[U lië gbag bôn]	«il porte une veste noire »

2.2.6. Métaphores autour d'une maladie additive

Les personnes infectées ont énuméré une seule expression utilisée par la population pour les désigner. Celle-ci fait référence à la maladie additive.

[Bon môn bogno ou bon môn tabno] «la chose rouge s'est accrochée à lui»

3. Discours sur les personnes vivant avec le VIH/sida prises en charge

3.1. Métaphores autour de la thérapie et de la prise en charge nutritionnelle

Nous présentons ici le corpus moba désignant les personnes séropositives en référence à la thérapie et la prise en charge nutritionnelle.

[Nyog bî gaala]	«ceux qui prennent les comprimés»
[Bafanaa dām]	«les gens de bafana»
[Yab gaã tãcagda]	«ceux qui prennent les gravillons»
[Yab gaã tupaya nyog binaa gbengaa]	«ceux qui reçoivent de gros comprimés de tétracycline»
[Duoli nyog ben gaala]	«ceux qui reçoivent les médicaments de cochons »
[Yab gaã nyog binaa tantiug]	«ceux qui reçoivent des médicaments à Tantigou »
[Dal kul pialiã]	«ceux qui avalent tous les jours»
[Yab gaã kpabd binaa tãtiug]	«ceux qui reçoivent les grains de maïs à Tantigou »
[Yab gaã kpabd binaa]	«ceux qui reçoivent les grains de maïs»

A travers ces lexèmes, on constate que les discours sont construits autour de trois mots « nyogbinaa » (médicament), « bafana » (sacs à provisions) et « kpab binaa» (grains de maïs) qui symbolisent la prise en charge thérapeutique et nutritionnelle.

3.2. Métaphores autour de la structure de prise en charge

[Tãtiug niib]	«les gens de Tantigou »
[U saa tãtiug]	«Il se rend à Tantigou»
[Gbéng nyaglí yab]	«les gens de sous le kapokier»
[Pediatri naasem]	«les jeunes de la pédiatrie»
[Kôciogun yab]	«les gens du couvent »

[Pediatri bitua]	«les Blancs de la pédiatrie »
[Dimobig yab]	«les gens de la petite porte (n°24)»
[Māgo nyagl yab]	«les gens de sous le manguier »
[U saa tātiug]	«il se rend à Tantigou »
[U nyie tātiug]	«il vient de Tantigou »
[Tātiug saam]	«les étrangers de Tantigou »

Ici, nous constatons que les discours décrivent la structure de prise en charge des séropositifs. Ainsi, la « Maison Maguy » a son siège social dans le quartier Tantigou. Pour cette raison, le nom de Tantigou est sans cesse récurrent dans les discours. Il faut aussi signaler qu'il existe dans la cour de la « Maison Maguy », un kapokier ou fromagier sauvage et un manguier, d'où les noms : « les gens de sous le kapokier » et «les gens de sous le manguier».

4. Métaphores autour du personnel de l'Association de prise en charge

Des métaphores faisant référence au personnel (parfois aux noms de quelques agents ou responsables) de l'Association Vivre dans l'Espérance sont produites par la population pour désigner les personnes séropositives prises en charge.

On relève les expressions suivantes :

[Stella ⁵³ bid]	«les enfants de Stella »
[Sœur nîdjâm yen u niipuob]	«les frères et soeurs de "la Soeur"»
[Sella kôni]	«les novices de Stella »
[Stella sijém]	«les soldats de Stella »
[Stella yiëm]	«les malades de Stella »
[Stella bonaa]	«les choses de Stella »
[Tonton yen Tãti ⁵⁴ baa niib]	«les gens des Tonton et des Tanti »

⁵³ Stella est le prénom de la responsable de l'Association Vivre dans l'Espérance

[Igor ⁵⁵ niib]	«les gens de Igor »
[Stella kalatu bid]	«les élèves de Stella »
[Stella bonaa ji saa u buoli]	«les choses de Stella vont chez elle »
[Stella niib]	«les gens de Stella»
[Tôtô naasem]	«les jeunes des Tonton»
[Sœur saam]	«les étrangers de la sœur»

5. Discours produits pour désigner le personnel de la structure de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida

Tout comme les personnes séropositives, les agents de l'Association Vivre dans l'Espérance se voient donner des noms péjoratifs à travers les expressions suivantes :

[Lo pién dām]	«les propriétaires de la voiture blanche »
[Sida dām naa ⁵⁶]	«la maman des sidéens »
[Stella kpaaga]	«les notables de Stella »
[Kôciog mēda]	« les maîtres du couvent»
[Sida dām cābaā ba]	«les patrons des sidéens »
[Yab tiébib]	«ceux qui les traitent »
[Sida dām têtô ba]	«les Tonton et les Tanti des sidéens»
[Puciāsuala] ⁵⁷	«les Sorcières »

⁵⁴ Les Tonton et les Tanti sont des noms affectifs donnés aux agents de l'Association Vivre dans l'Espérance par les personnes vivant avec le VIH/sida.

⁵⁵ Igor : c'est le prénom d'un agent de l'Association Vivre dans l'Espérance.

⁵⁶ Le nom « la maman des sidéens » est donné à la Sœur religieuse Stella

⁵⁷ On attribue le nom «sorcières » aux agents de l'Association Vivre dans l'Espérance parce qu'ils permettent aux séropositifs de vivre un peu longtemps. Cette petite longévité est mal perçue par la population puis qu'elle accuse les personnes séropositives prises en charge de continuer par transmettre la maladie.

[Yab suun yen tâkpî jôg dãm] «ceux qui travaillent avec les gens aux joues tombantes »

[Sida kôlaa] «les sacs des sidéens»

[Sida dogdaã ba] «les médecins des sidéens»

6. Discours produits par les personnes séropositives pour désigner eux-mêmes

D'après les personnes séropositives, elles utilisent des expressions relatives à la parenté, à l'affection et à la révéndication identitaire.

6.1. Parenté

[ɲ nîdja] «mon frère»

[ɲ niipuo] «ma sœur»

[ɲ naataanu] «mon parent»

[T yuál] « notre aîné »

6.2. Affection

[ɲ dôñ] «mon ami»

[Jua] «mon cher ou mon gars»

6.3. Révéndication identitaire

[ɲ collègue] «mon collègue»

[Azia⁵⁸] «Azia»

⁵⁸ Azia est le féminin d'El haj (pèlerin de la Mecque). Il faut noter que les pèlerins de retour de la Mecque jouissent d'une grande considération sociale.

[Fouléra ⁵⁹]	«Fouléra»
[Puo bad]	«la reine»
[Cãbaa ñaapuo]	«la femme chérie du patron»

En dehors de ces expressions, les personnes séropositives se désignent aussi par leurs prénoms.

Des résultats que nous venons de présenter, nous constatons que ni le sida ni celui qui en est porteur ne font objet de valorisation. Les expressions, les mots comme les métaphores utilisés par la population pour les désigner laissent percevoir des phénomènes de catégorisation, de stigmatisation, de discrimination et de préjugés que les psychosociologues et les sociologues qualifient de phénomènes cognitifs induits par les représentations sociales et culturelles.

⁵⁹ Fouléra est une femme obèse, revendeuse du riz au grand marché de Dapaong et connue de tous pour sa forme spécifique.

CHAPITRE VII : LES PHENOMENES COGNITIFS INDUITS PAR LES REPRESENTATIONS SOCIALES ET CULTURELLES DU SIDA

Autour du VIH/sida, aucune connotation valorisante du même ordre que celle qui a accompagné certaines maladies vénériennes, lorsque ces dernières étaient considérées dans certaines régions de l'Afrique noire comme un « signe de virilité ». Dans le temps, en Ouganda, les hommes estimaient que les MST (maladies sexuellement transmissibles) étaient la maladie des braves. Chez les Zoulous, pour désigner les MST, on emploie l'expression : « la maladie des séducteurs », ce qui présente une connotation positive (Vangroenweghe, 2000 : 39).

De la méfiance à la critique, de l'ostracisme à la discrimination, du rejet à l'abandon, de la stigmatisation à la spoliation, l'existence d'attitudes hostiles envers les personnes atteintes, nourries par des connotations péjoratives de la maladie, semble être un invariant culturel. Cette « maladie sociale » est pour les personnes atteintes et pour leurs proches, plus difficile à vivre que les manifestations cliniques de l'atteinte par le virus. La propagation de notions telles que les stigmates, les préjugés et les stéréotypes peut être à l'origine de l'acceptation ou du rejet des individus concernés. C'est pour cela que nous allons revenir sur ces notions. Mais avant d'aborder ces notions, voyons analysons les croyances autour des origines du sida et la définition culturelle de cette maladie en pays Moba.

A. Une maladie à connotation péjorative

1. Un système étiologique

Tout d'abord, nous voulons à travers l'analyse faite au chapitre précédent, cerner l'origine supposée ou réelle de la maladie du sida et évaluer la connaissance de la population enquêtée sur les différents modes de transmission ou de contamination du VIH/sida.

1.1. Des origines du Vih/sida

Des propos recueillis aussi bien auprès de la population dite non infectée que celle infectée en pays Moba font ressortir cinq explications majeures. Ces explications adhèrent toutes à la logique d'imputation.

Une première origine du sida est attribuée à l'origine zoophile (une relation supposée entre un singe, un chien et une femme). La seconde origine prend corps dans une supposée invention du virus par les Blancs. Le Vih/sida aurait émergé en Occident avant de se répandre dans le monde. La troisième origine évoquée fait référence aux homosexuels (ceux qui font l'amour par l'anus en Moba). Il faut relever que l'évocation des homosexuels est en quelque sorte une reprise des messages de prévention puis que dans certains villages, lorsque nous abordions l'homosexualité, les femmes en rigolaient et nous posaient la question de savoir si cela existe dans ce monde. Elles ajoutaient ensuite que cela n'existe pas dans leur milieu.

La quatrième logique renvoie à une origine inconnue du VIH/sida si bien que dans les premiers moments de l'apparition de la maladie, elle était considérée comme une ancienne maladie qui a refait surface. Il s'agit de la maladie nommée « ηmaad ».

La dernière et cinquième thèse est celle d'origine virale. Le sida selon nos enquêtés serait causé par le virus VIH même s'ils ne savent pas à quoi cela ressemble. Cette thèse est de nos jours de plus en plus soutenue et serait la preuve d'une certaine intériorisation des messages de campagnes de lutte contre le sida.

La perception Moba des origines du VIH/sida telle que nous l'avons exposée se rapproche des travaux antérieurs de certains chercheurs précédemment cités tels que F. Hagenbucher-Sacripanti (1994) à travers l'étude du « Mwanza » congolais ; D. Pipes (1997), D. Vangroenweghe (2000) et de F. Héritier-Augé (1997) sur la notion d'altérité (imputation réciproque entre les Blancs et les Noirs ; entre l'Afrique et l'Occident) ; de M. Cros (2005), G. Bombereau (2005), et de D. Vangroenweghe (2000) sur l'origine zoophile du sida.

1.2. Les causes de contamination

À côté des croyances sur les origines du sida, nous notons une bonne connaissance des modes de transmission ou de contamination chez les deux catégories de personnes interrogées. Les modes de transmission ou de contamination scientifiquement et médicalement prouvés nous ont été cités. Il s'agit de la transmission par voie sexuelle, la contamination par la voie sanguine et la voie mère-enfant. Cependant, de croyances erronées en matière de transmission et de prévention persistent encore au sein de la population non infectée comme nous avons pu le noter à travers les propos suivants : «les sorcières en sont pour quelque chose. L'une d'elles avait témoigné à la radio Courtoisie qu'elles donnent le sida » ; «certains disent que si tu prends du sodabi avant les rapports sexuels cela empêche d'avoir le sida. Cette croyance en la vertu du sodabi s'explique par deux raisons. Pour certains, le « mal craint le mal ». Pour d'autres, le sodabi leur donne vigueur et renforcerait leur défense. En outre, celui qui a un double faible serait vulnérable au VIH/sida. À travers le propos sur le sodabi, nous comprenons que le sida est considéré comme une mauvaise maladie. Ceci nous renvoie à une nosographie du sida.

2. Une nosographie du sida

Dans ce paragraphe, nous essayerons de présenter la définition culturelle du sida c'est-à-dire comment la population Moba définit et reconnaît le sida comme maladie.

2.1. Une sociologie du regard : le sida, une maladie visible

Face au danger potentiel permanent s'organise une société de la méfiance et du regard. Nous reviendrons sur ces thèmes notamment avec les travaux de F. Affergan (1983), de C. Bougerol (1997), de S. Mulot (2000) et de D. Pourette (2002).

En effet, dans une société où le regard est omniprésent (surveillance, exposition, mise en scène (F. Affergan, 1983, C. Bougerol, 1997), la culture togolaise en général et celle Moba en particulier s'organise autour du couple « voir et être vu ». Regard voyeuriste, inquisiteur, panoptique ou encore panoramique, la police du regard est fortement ancrée dans le mode de relation à l'autre. Ce regard sur le corps participe d'une réelle construction identitaire et s'organise peut-être avant tout autour du phénotype (C. Bonniol, 1992 ; J.-P. Niort, 2002 ; C. Benoît, 1999a ; S. Mulot, 2000 ; G. Barthélemy, 2000).

Selon la population que nous avons interrogée, le sida est une maladie qui a des répercussions sur l'extérieur du corps. C'est ainsi que les expressions suivantes sont utilisées pour désigner le sida : «la maladie des bras ballants » ; «la maladie des cheveux roux et cassants» ; «la maladie des épaules maigres» ; «la maladie de la maigreur » ; «la maladie des bras ballants et des pieds maigres» ; «la maladie des rabougris » ; « la maladie des manches longues⁶⁰ » ; « la maladie des bras ballants et des joues tombantes ». Ou encore, «la maladie des épaules maigres pieds maigres» ; ceux qui font la diarrhée » etc.

Ces expressions désignent le sida par les marques qu'il laisse sur le corps de sa victime. Ce sont les symptômes de la maladie. Le sida devient une maladie visible et lisible sur le corps. Ces traces ou marques sur le corps sont également illustrées à travers les chansons qui jouent dans ce milieu le rôle de sensibilisation.

En abordant cet aspect de lisibilité du corps, G. Bombereau à travers son étude sur la Guadeloupe souligne que si l'intérieur du malade est mangé et détruit, l'enveloppe corporelle, quant à elle, essuie le contrecoup de cette détérioration invisible dans le corps. Le sida devient une maladie visible et lisible sur le corps. Cette visibilité peut passer par l'apparition de "boutons", de "tâches", de "toux" ou encore de la "perte de cheveux". Ces manifestations sont alors entendues comme des symptômes de la maladie. Les deux plus grands indicateurs fédérateurs restent néanmoins la maigreur et la fatigue qui l'accompagnent (2005). En effet, le fait d'être maigre semble dénoter de la maladie sida en milieu Moba.

⁶⁰ Manches longues ce sont les personnes qui sont en phase avancée qui dans le temps, devaient porter des habits amples pour masquer leur maigreur.

Source de connaissance et d'information, le regard pose le corps comme lisible et encore plus, pose l'identité comme topographique (F. Affergan, 1983). Il se joue donc quotidiennement une politique de négociation du montré/caché.

F. Affergan souligne que cette «fête optique» se double d'un «enfer psychique» puisque plus personne n'est libre de ses mouvements (1983).

En effet, l'hôpital se démarque par son caractère particulier : celui d'accueillir les malades. Ainsi, pour la population Moba, toute personne qui se rendrait à Tantigou ou à la pédiatrie de Tantigou serait suspectée atteinte du VIH/sida comme l'expriment si bien les propos suivant : « il vient de Tantigou » ; « il se rend à Dapaong ou à Tantigou » ; « les gens de la pédiatrie » ; « les gens de l'hôpital » ; « les gens de Stella » ; « les novices de Stella » etc.

Il est possible de penser avec les auteurs qui ont abordé ces thèmes, que le regard est à la fois convoité, car porteur de reconnaissance, d'identité et craint, car potentiellement source de danger.

2.2. Maladie grave ou dangereuse

2.2.1. Une gravité qui semble se justifier par une théorie sociologique des peurs liminales

En reprenant pour notre compte la perspective inaugurée par G. Bombereau (2005), nous entendons faire de la sociologie des peurs liminales un outil pour saisir ce qui est géré et bricolé dans la situation du VIH/sida telle qu'elle se présente en pays Moba au Nord Togo. La situation du VIH/sida se démarque par un constat « paradoxal » : une stigmatisation des personnes atteintes par le VIH/sida côtoie une bonne connaissance des modes de contamination et des moyens de se protéger du sida. Cette situation du VIH/sida prend corps dans une société de la méfiance et de la protection face à des sources polymorphes et diffuses du danger.

De ce fait, retenir le filtre de la peur s'impose pour comprendre les logiques symboliques, culturelles et sociales à l'œuvre dans les représentations sociales du sida et des personnes vivant avec le VIH/sida, mais également pour appréhender les attitudes de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida. Ainsi, nous

montrons qu'à partir de notre herméneutique de la peur liminale, nous sommes en mesure d'accéder aux représentations et aux stratégies de gestion de leur nouvelle situation mises en œuvre par les personnes vivant avec le VIH/sida. Pour cela, nous exposons d'abord les présupposés d'une sociologie de la peur et nous précisons ensuite notre construction sociologique de la peur liminale. Pour finir, nous aborderons le concept même de peur liminale.

2.2.2. Le concept de peur liminale

La construction d'une sociologie de la peur liminale nous a semblé incontournable puisque actuellement, les théories sociologiques sur la peur ne nous permettent pas de répondre pleinement à nos interrogations à propos du VIH/sida en milieu togolais et moba. Pour exposer cette herméneutique, nous présentons d'abord les analyses sociologiques menées sur la peur et plus particulièrement, nous nous intéressons aux fonctions octroyées à la peur. Ensuite, nous montrerons les limites de ces lectures. Et enfin, nous proposons notre concept de peur liminale comme outil pour répondre à la carence épistémologique que nous avons ressentie.

2.2.2.1. Les peurs perçues du point de vue classique

Pour élaborer notre concept de peur liminale, nous avons recherché les différentes analyses déjà mises en exergue par les chercheurs qui se sont intéressés à cette problématique. Il ressort de nos lectures que la plupart des travaux peuvent se regrouper en deux catégories : la peur éducatrice et la peur manipulante.

Si la première approche regroupe en son sein la peur protectrice, la peur détentriche d'identité, l'aspect cathartique ou encore l'inquiétante étrangeté, nous voyons ici l'aspect positif du sentiment de peur, soit un symptôme indiquant une menace mortifère qui maintient en vie. Par la seconde approche, nous percevons la peur comme une arme pour maintenir l'ordre et la suprématie.

2.2.2.2. La peur éducatrice

De nombreux ouvrages proposent la peur comme un rempart contre les dangers et le désordre. Réflexe indispensable pour échapper provisoirement à la mort, la peur s'affiche ici comme une garantie contre les périls. Se protéger pour se préserver, tel semble être l'adage en filigrane. Ici, la peur est prise dans son sens positif.

D. Le Breton a mis en relief dans plusieurs de ses ouvrages (1985, 1991) les aspects vivifiants des passions du risque. Ces flirts avec la mort peuvent apparaître, aussi paradoxalement que cela puisse être, vitales pour certaines personnes. Chercher la peur, jouer avec elle, dans le but de l'apprivoiser, telle est la démarche retenue ici. Se frotter à la mort et la déjouer quand ses caresses se font griffures. Le risque comme révélateur de soi, fait intervenir pour Le Breton la mise en jeu du corps. Se mettre en péril, jouer avec ses émotions, ses peurs et la mort, pour permettre un regain de vie. Tester la vie pour la colorer, pour lui redonner sens demande une confrontation à la peur et à son dépassement. Effet thérapeutique pour ceux qui ne s'y perdent pas, la fonction identificatoire de la peur émerge ici. Cette fonction a été récemment mise en relief dans le contexte des sociétés postmodernes. En effet, pour différents auteurs ces sociétés maternantes et infantilisantes produisent ce besoin, ou encore, cette recherche de sensations. Entre une sécurité étouffante qui ne se traduit que par un électrocardiogramme plat à une insécurité paralysante (qui a peur aujourd'hui, aura encore plus peur demain) tout autant mortifère, un savant dosage du sentiment de peur semble donc souhaitable.

Nous pouvons, ici, nous référer au travail de Cros sur le groupe théâtral Kotéba en pays Lobi, qui met en scène l'inconnu et le danger comme source d'émotions : le théâtre se présente comme le miroir du quotidien. Derrière un mécanisme de transformation, d'idéalisation de la sphère festive, les acteurs sont amenés à faire l'expérience de la vie sociétale.

D'une manière beaucoup plus passive, M. Roberge (1989, 1994) fait état dans ses différentes recherches de cette fonction purificatrice. Que ce soit à travers les rumeurs ou l'attraction pour les films d'horreur, l'auteur aborde cette recherche de

peur. Agissant comme une soupape de sécurité ou encore un exutoire aux conflits intérieurs, vivre la peur par procuration permettrait à l'homme d'expulser et de localiser dans l'Autre, des qualités, des sentiments et des désirs qu'il ignore, méconnaît ou refuse. Le regard jouissif du spectacle de la violence excessive permet à l'homme de prendre plaisir sans se mettre en danger. Cette position peut être reliée également au principe d'objectivation de la peur.

Dans le domaine de la psychanalyse, Sigmund Freud (1985), quant à lui, parlera par le biais de l'inquiétante étrangeté de cette peur qui aurait dû rester dans l'ombre et qui est sortie. Ainsi, projeter l'inquiétante étrangeté en dehors du « moi » comme quelque chose d'étranger relève de l'effort défensif ou encore de survie (se protéger de l'autre moi). À ce sujet, D. Duclos affirme que :

« On n'agresse pas un être étranger mais seulement ce qui vous menace dans votre essence même : un semblable ou un reflet de soi-même. En violentant, en tuant, en attaquant, on nie quelqu'un, ce qui est une façon de le reconnaître ou, à tout le moins, de le rencontrer, fut-ce pour supprimer cette présence concurrente insupportable, témoignage de notre pire vérité » (D. Duclos, 1994 : 160).

Par ces différentes lectures, la peur est présentée comme émotion qui maintient en vie. De l'ordre de la prévention, de la préservation de soi face à un danger extérieur ou intérieur, la peur est ici proposée comme utile et nécessaire pour rester en vie. Que certains sentiments soient refoulés ou extériorisés, il y a protection de soi. Ces analyses se focalisent donc sur le versant positif et vivifiant de la peur.

Avec notre concept de peur liminale, nous entendons donc interroger la peur comme filtre par lequel le monde se divise en deux et où tout franchissement de limites est porteur de danger, de confusion et de mort.

2.2.2.3. La peur utilisée

De nombreux auteurs ont analysé la peur comme une arme pour maintenir l'ordre et la suprématie (J. Delumeau, 1978 ; H. Coing et C. Meunier, 1980 ; J. Bernard et M. Segaud, 1991 ; S. Roché, 1993 ; P. Migneault, 2000).

Pour illustration, P. Migneault (2000) embrasse dans ses études une pluralité de situations exhortant cette manipulation de la peur :

« Les despotes, les tyrans, les tortionnaires, les gourous de tout acabit, incluant les psys et leur Inconscient-épouvantail et certaines de leurs terribles simplifications, bref tous les êtres de pouvoirs utilisent souvent la même denrée de base, la peur. Faire peur pour régner » (2000 : 17).

Cette pédagogie par la peur a été plus qu'exploitée et démontrée dans la religion. Nous pensons par exemple ici, aux travaux qui ont montré que l'Église a su longtemps maintenir l'ordre et son hégémonie par la culpabilisation et la peur de l'enfer. À cet égard, la mise en scène satanique et pastorale a assuré le développement de l'obéissance religieuse et a permis d'asseoir la reconnaissance du pouvoir de l'Église et de l'État.

Nous pouvons nous tourner ici vers le travail de Robert Muchembled sur l'évolution historique de la figure du diable dans les sociétés occidentales :

« Arme pour réformer en profondeur la société chrétienne, la menace de l'enfer et du diable terrifiant sert d'instrument de contrôle social et de surveillance des consciences en incitant à la réforme des conduites individuelles » (2000 : 39).

Plusieurs études ont mis en exergue cette peur-manipulation dans bien d'autres domaines. Nous pouvons penser ici aux analyses menées depuis quelques années, sur les discours politiques et médiatiques. En effet, nombre de travaux pointent ces lieux d'expressions comme centre névralgique d'une émission de peur et d'insécurité. Les auteurs mettent en relief la manipulation implicite derrière la dramatisation à outrance de la thématique insécuritaire (W. Ackermann, R. Dulong et J. P. Jeudy, 1983).

Avec S. Roché, nous pouvons approfondir cette instrumentalisation de la peur :

« Dire qu'un risque a de bonnes raisons d'être craint ne revient pas à dire qu'il doit être craint plus qu'un autre : alors se pose la question de l'évaluation relative de la dangerosité entre deux risques. Cette évaluation ne se fait pas seulement en nombre

de blessés ou de morts : elle fait intervenir une culture et des valeurs » (Roché, 1993 : 286).

Le sentiment de peur apparaît ici comme un construit social. Nous retiendrons, à titre d'illustration, en paraphrasant l'auteur, que réunir sous le terme « insécurité », à la fois le vol à l'arrachée, la dégradation de bâtiments, le terrorisme, etc., n'a rien de mécanique, mais bien au contraire, que ceci correspond à un moment d'un schème classificatoire d'une société. Plus encore, l'instrumentalisation de bouc émissaire participe activement de cette construction d'un ordre sur la peur. Cette démarche peut s'avérer fort efficace pour réaffirmer des frontières menacées. Par l'aptitude à montrer du doigt les « transgresseurs » et les « dangereux », les autorités sont à même d'assurer leur pérennité. Focaliser toute son attention sur des fauteurs de troubles désignés, tels que le sont, par exemple, les toxicomanes, les homosexuels, les conducteurs, les soldats ou encore les prostituées dans l'épidémie du sida, relève d'une opération d'exclusion et de condamnation morale. Tenues pour responsable de la maladie et de sa propagation, ces figures emblématiques incarnent la menace. Qu'on l'évoque en terme d'une construction d'un ordre sur la peur ou d'une totalitarisation par la peur, maintenir un état de peur a toujours permis d'apporter la sécurité et assure ainsi un pouvoir. Une question semble se profiler ici : à qui profite l'insécurité ?

D'après les études menées, nous constatons que de nombreux acteurs semblent bénéficier de cette mise en scène. Tout d'abord comme déjà souligné, les politiques (garants de la sécurité) profitent d'un climat dit d'insécurité et basent ainsi leurs axes prioritaires sur l'apport d'une sécurité assurée. Ensuite, nous avons les promoteurs du marché de la protection, mais également les professionnels qui imposent des règles de comportements qui sont sensées placer les individus à l'abri du risque.

Nous notons, par cette approche de la peur, que l'accent est mis sur le versant négatif de la peur. En identifiant les lieux de peur et les personnes menaçantes, nous nous trouvons à l'opposé des analyses qui présentent la peur comme protectrice. Ce n'est pas tant la préservation de soi qui est la cible première du discours que la mise en relief des dangers inhérents à la vie quotidienne. La face mortifère et mortifiante de la peur est mise en avant ici. En nommant les personnes porteuses de danger, c'est

une « docilité des corps », selon l'expression de Foucault, qui est recherchée. Afin d'éviter d'être assimilé aux exclus-reclus, porteurs de danger il s'avère nécessaire de respecter certaines règles et certains interdits.

2.2.2.4. Limites de ces fonctions

Ce rappel de différents regards sur la peur nous a paru nécessaire pour la construction de notre objet. Nécessaire paradoxe, puisque ces fonctions nous apparaissent limitées et limitantes. Ces deux approches en privilégiant un angle d'attaque différent, nous fournissent deux faces de la peur. Que la peur éducatrice se fige sur le maintien de l'ordre et le respect des limites ou que la peur manipulante se situe à l'opposé en pointant les menaces, les points de rupture, ces perspectives présentent les deux côtés d'une frontière. En nous intéressant justement à cette frontière, à ce seuil qui sépare, notre recherche s'inscrit au-delà de ces deux approches. Ce qui nous intéresse n'est pas tant un versus, mais ce qui démarque. Pour nous, le contenu de chaque versant changeant selon les cultures, c'est la nature du seuil qui nous intéresse. Pour ce faire, dans un souci de compréhension de ce mécanisme de la peur, il nous est apparu important et pertinent de décortiquer la peur d'après une autre lecture. En centrant notre lecture sur cette dimension obscure où règne Gorgô, nous souhaitons mettre en relief les interdits qui taraudent la sauvegarde de soi. De ce fait, la fonction fondamentale de la peur nous apparaît souterraine et masquée par les différentes pistes précédemment évoquées. Chaque orientation analytique explorée laisse sous-entendre à sa manière un agencement du monde. Chaque fonction met en lumière un aspect de cette mise en ordre. Pour notre part, notre herméneutique de la peur a pour but de mettre à jour le schème classificatoire de la peur. Nous nous proposons donc d'étudier la peur comme inductrice de frontières.

Avec notre concept de peur liminale, nous entendons donc interroger la peur comme filtre par lequel le monde se divise en deux et où tout franchissement de limites est porteur de danger, de confusion et de mort. Par cette posture novatrice, nous pensons mettre fin à la carence épistémologique d'une sociologie de la peur.

2.2.2.5. Ce que nous disent les peurs liminales

Le concept de liminalité très répandu dans l'étude des rites de passage, nous apparaît comme une notion fort pertinente pour développer notre sociologie de la peur. Nous retrouvons l'omniprésence de ce concept (peur) dans les rites de passage décrit par Camara Laye à travers l'initiation appelée « Kondén » qui est aussi faite en pays Moba. Ce rite réunit périodiquement des garçons de 16 à 20 ans, sous l'autorité d'un maître par groupe de 10 à 20 personnes. Il se déroule en cinq étapes⁶¹.

En effet, partant du principe que la reconnaissance et l'identification de l'objet menaçant ne suffisent pas, mais qu'il faut, bien au contraire, s'intéresser à l'interprétation anticipatrice, soit, dégager pourquoi à un moment donné, l'environnement devient dangereux pour un individu, nous entendons notre objet de peur liminale comme à même de combler cette nécessité épistémologique.

Nous faisons donc l'hypothèse qu'il est possible d'accéder aux logiques qui structurent les représentations sociales du sida et des personnes vivant avec le VIH/sida par une sociologie des peurs liminales. Ceci revient, pour nous, à mettre en évidence la construction culturelle et sociale de frontières qui départagent la population non infectée de la population infectée par le VIH. À partir de ces frontières, il sera possible de repérer ce qui menace la société à travers la nature de ces seuils et de percevoir où la population situe le risque d'une maladie qui lui fait peur et la pétrifie et dont pourtant elle se protège peu bio-rationnellement.

Nous avons précédemment souligné le lien entre la peur et le regard. Nous pouvons à présent noter que, bien plus que rendre visible et démontrer une présence, la notion de peur-regard assure un classement. En effet, les propos de R. Debray nous permettent de poser une nouvelle liaison : « Regarder, n'est pas recevoir mais ordonner le visible, organiser l'expérience » (R. Debray, 1992 : 56). Nous entendons

⁶¹ Il faut noter que Dapaong est la seule ville du Togo où l'initiation masculine porte presque le même nom « Konde » que celle pratiquée en Guinée Conakry. Elle se déroule comme suit : **Première étape** : instruction civique, mystique et magique pendant plusieurs semaines. Au cours de cette étape, on apprend à l'enfant à dominer sa peur. **Deuxième étape** : retraite de trois mois, au cours desquels, outre les scarifications sur le torse qu'on fait aux enfants, les initiés apprennent des danses, des chants en une langue secrète. A la fin, ils reçoivent un nouveau nom. **Troisième étape** : fête de sortie, organisation d'une battue, série de cérémonies célébrant leur retour dans le monde. **Quatrième étape** : après une retraite de 30 à 45 jours passée dans leur famille, ils se réunissent à nouveau pour une fête publique qui marque leur passage dans le monde des adultes. Ils sont purifiés par la bière de mil et revêtent un costume de parade. **Dernière étape** : richement parés et ceints de tabliers des initiés, ils visitent chaque village, ils y dansent et reçoivent des cadeaux.

donc que le regard, tout comme la peur liminale, sélectionne, met en scène et orchestre notre rapport au monde. Plus loin, nous pouvons poursuivre ce raisonnement avec les travaux d'I. Pennacchioni. Cette sociologue, en précisant qu'ordonner, classer, délimiter ou encore borner, revient toujours à donner du sens, souligne l'enjeu vital de la frontière comme force symbolique d'une opposition : « *depuis toujours, l'homme ordonne le chaos, organise le monde. Le dedans et le dehors s'opposent ainsi, que ce soit dans l'espace social ou fantasmatique* » (2000 : 47). L'incontournable et inexorable ordonnancement du monde laisse présager non seulement de sa dimension de classement et donc d'association mais également de sa dimension de dissociation et d'exclusion. Afin d'approfondir cette conception duale et de lui donner tout son sens et toute son ampleur, nous pouvons nous inscrire dans l'approche de M. Maffesoli. Grâce à ses recherches, nous pouvons pénétrer la peur comme liant et séparateur. L'une des questions phares de la sociologie de cet auteur repose sur ce qui fait lien dans le social (M. Maffesoli, 1985, 1988, 2000). La réponse se trouvant indéniablement dans les émotions, les passions ; ces sentiments apparaissent comme des marqueurs. En effet, si les émotions cimentent les individus, elles séparent et différencient en même temps. Nous pouvons développer cette perspective avec l'analyse maffesolienne portant sur « l'être ensemble » (M. Maffesoli, 1993, 2000). La peur liminale, en ce qui concerne l'être ensemble, agrège des individus qui partagent les mêmes interdits et tabous. M. Maffesoli précise même que la "reliance" se fait autour d'images que l'on partage avec d'autres (1993).

Que la peur permette une communion émotionnelle par le partage d'une même inquiétude, elle ne cesse de solliciter l'autre. Lien indéniable, ce sentiment réunit les individus. Par cet échange, l'individu reconnaît dans son interlocuteur un allié. En se reconnaissant comme appartenant au même monde, en étant du même côté de la frontière, la peur liminale assure une fonction associative que l'on pourra retrouver dans les représentations. Mais si elle regroupe des individus, il nous faudra remarquer également qu'elle coupe et exclut. À cet égard, la peur liminale, si elle permet le regroupement et la reconnaissance de l'autre, est aussi dans le rejet et la distanciation de certains individus ou groupes d'individus. En introduisant une interaction de forme nous/ils, cette peur projette une séparation au franchissement

non souhaitable. La peur liminale, émotion privée et intime, relève ainsi d'une opération de classification. Elle repère, elle borne, elle est un marqueur et elle est inductrice de sens. Elle pose les limites de l'acceptable et de l'inacceptable, du connu et de l'étranger, etc. Nous émettons l'hypothèse que la peur comme fonction réside dans cette construction du monde. Nous prenons et entendons la peur et sa conséquence « l'insécurité » comme porteuse de sens. Saisir la peur comme catégorie mentale, nous permet ainsi de prendre ces sentiments comme des classeurs ou encore comme « un processus de mise en ordre du monde » selon l'expression de S. Roché (1993 : 19).

La peur comme classification des représentations du monde. La peur qui proscrit et prescrit. La peur qui indique des limites, des bornes et des frontières. La peur qui implique donc des dichotomies. Si elle nomme le danger, la menace et l'ennemi, par conséquent, elle définit le connu, la sécurité, le familier. En identifiant le monde domestique, l'intérieur, l'ici, sont reconnus dans le même mouvement le monde sauvage, l'extérieur et l'ailleurs. De ce fait, en posant des limites, la peur ne fait qu'indiquer des interdits.

En effet, grâce aux analyses de D. Jeffrey sur l'interdit (1997, 1998), nous pouvons avancer que les interdits maintiennent des limites explicites ou implicites. En soulevant l'idée que là où il y a des limites, il y a des interdits, c'est tout un système de représentations sous-jacent qui se dévoile. En poursuivant cette logique, l'auteur présente l'interdit comme « régulateur muet qui délimite et sépare » (1998 : 54).

En s'affichant ainsi comme classificateur, les interdits ne font que borner, délimiter les représentations sociales et par conséquent, induisent des comportements à adopter. Cette délimitation s'avère vitale, puisque toute transgression de ces interdits mène sur le chemin mortifère ; le transgresseur s'expose à la mort.

Les interdits protègent des limites et indiquent un seuil au-delà duquel pointe un danger. À la frontière de ce qui est connu, ordonné, habituel, familier, profane, c'est-à-dire ce qui symbolise les limites, se profilent les principaux interdits. L'interdit n'est pas nécessairement posé par une instance dominante édictant la

morale, devient interdit ce qui excède une personne (D. Jeffrey, 1998 : 102). Dans ce contexte, l'interdit étant « la réponse du sujet à un événement qui provoque des sentiments excessifs impossibles à communiquer » (D. Jeffrey, 1998 : 105), tout sentiment qui excède devient interdit. Tout ce qui nous fait violence indique les objets de peur. La peur est toujours vécue comme une atteinte à soi-même.

En extrapolant la position de Douglas (où il y a saleté, il y a système) nous affirmons que là, où il y a peur, il y a système. Nous prenons donc la peur liminale comme moment d'un schème classificatoire. En ordonnant ce qui est menaçant et salutaire, la peur nous fournit un filtre pour observer le social. En mettant en relief les frontières, les limites (soient les interdits d'une société), la peur liminale fournit un mode de fonctionnement du social. En paraphrasant Le Breton, nous entendons donc, non pas le corps, mais la peur comme un « observatoire idéal d'un contexte social » (D. Le Breton, 1991). Dans le cadre de notre problématique du sida, nous posons donc cette lecture de la peur liminale comme outil pour analyser les représentations sociales du VIH/sida construites par la population générale et celles des personnes vivant avec le VIH/sida elles-mêmes. Nous visons ainsi à saisir ce qui se joue derrière les peurs énoncées. La peur liminale assumant au plus haut point une fonction d'induction de sens, par l'analyse de ce qui est de l'ordre du sentiment lié aux interdits, nous sommes à même de repérer et de vérifier les processus d'inclusion et d'exclusion des individus stigmatisés. De plus, par cette lecture des représentations sociales, il sera possible de mieux comprendre les modalités d'expressions de la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida ainsi que les logiques sociales qui les sous-tendent. Dans cette optique, c'est une visibilité comportementale et narrative de la discrimination et du rejet que nous mettons en relief, soit une visibilité-lisibilité sociale de la stigmatisation. Le phénomène de stigmatisation et de discrimination renvoie implicitement ou explicitement à la perception que la société a du sida et des personnes vivant avec le VIH.

Le sida est appréhendé par la population Moba comme une maladie grave. Cette perception est partagée par la population infectée. Cette maladie est identifiée en pays Moba comme faisant partie des maladies les plus redoutées actuellement.

Elle est perçue grave si bien qu'on n'ose pas l'appeler par son nom. On use des métaphores comme : « l'abeille » ; « la mauvaise maladie » ; « la chose » ; « la chose là » ; « le pagne rouge/le torchon rouge » ; « le piquant » ; « le chiendent » ; « le taon » ; « la grande maladie » ; « le costume rouge » ; « le piment » etc. Les chansons enregistrées en pays Moba témoignent également de la gravité de la maladie.

Notre étude s'inscrit dans le même ordre d'idées que celle de G. Bronsard (1999), qui rappelle que parmi les maladies sexuellement transmissibles (MST) graves actuelles à Sikasso (Mali), le sida est celle qui comporte la connotation la plus anxieuse, la plus dramatique tant du point de vue du vécu psychologique individuel et collectif. Ce caractère grave a été également souligné par M. A. Kan (1993) dont la population cible (burkinabé) use de l'emploi d'euphémismes pour atténuer la cruauté de la réalité. La maladie du sida occasionnerait également des dépenses supplémentaires dans une région pauvre comme celle de la région des savanes comme le fait ressortir l'expression « la maladie qui fait beaucoup dépenser ». Mais cette représentation devient de moins en moins récurrente dans les discours car les médicaments antirétroviraux ont été rendus gratuits au Togo.

La gravité se définit non seulement dans son aspect fatal mais aussi et surtout son caractère incurable actuellement. En abordant le caractère mortel de la maladie du sida, il est important de rappeler que toute mort occasionnée par le sida en pays Moba est considérée comme une mauvaise mort. De même le corps de celui-ci présentant les traits d'une mort honteuse (mort portant des traces : boutons sur le corps ; mort ayant des yeux qui refusent de se fermer et restent grand ouverts), très peu de gens prennent part à l'enterrement d'un sidéen.

2.3. Une maladie incurable

La population interrogée sait bien que le sida pour l'heure se soigne mais ne se guérit pas. Elle parle de l'incurabilité de ce mal en des termes qui traduisent bien la réalité : « la maladie incurable » ; « la maladie éternelle ».

En ce qui concerne les traitements, la population évoque de manière constante les médicaments comme l'illustrent les expressions suivantes : «ceux qui prennent les comprimés» ; «ceux qui prennent les gravillons» ; «ceux qui reçoivent de gros comprimés de tétracycline» et «ceux qui reçoivent des médicaments à Tantigou ».

Les représentations autour du soin dans le cadre de cette pathologie demeurent néanmoins centrées sur la nécessité de prendre des médicaments quotidiennement : «ceux qui avalent les comprimés tous les jours».

L'efficacité des traitements est reconnue comme en témoigne l'expression «ceux qui reçoivent les médicaments de cochons » ou encore « ceux qui prennent zakari ». Zakari comme nous l'avons dit plus haut, sont des médicaments utilisés au Ghana pour faire grossir les cochons. Les bénéfices des traitements sont connus. De nos jours, les séropositifs pris en charge ne maigrissent pas. Ils conservent leur embonpoint. De manière globale, notons que les personnes interrogées maîtrisent ces aspects médicaux : que ce soit en termes de bénéfices des traitements et de l'existence de traitements.

2.4. Une maladie additive

Le sida est perçu comme une maladie additive. Un élément extérieur apénétré le corps. Des expressions comme « Sigda ou sigta » (les perles) ; «Siel bogno ou siel tabno » (quelque chose s'est accroché à lui) et « Bon môn bogno ou bon môn tabno » (la chose rouge s'est accrochée à lui ou la chose rouge s'est collée à lui) traduisent bien cette intrusion. Par cette intrusion du virus dans le corps, on retrouve le caractère exogène de la maladie.

2.5. Une maladie transmissible et contagieuse

Nous mettons en perspective cette thématique du courant d'interactionnisme symbolique avec des auteurs comme H. S. Becker (1985) et E. Goffman (1973, 1974, 1975). Sur la base de ces premiers éléments, et plus particulièrement de cette société de la suspicion et de la méfiance, nous avons également voulu savoir comment s'organise la relation à l'autre sexué (codes amoureux, attentes, reconnaissance). Aussi, dans cette démarche, nous souhaitons saisir le passage de l'autre suspecté, qui incarne une menace potentielle à l'autre auquel on donne son corps. C'est ce que A. Giami (1995), a appelé « la théorie sexuelle du sida », qui dans les représentations, fait de la sexualité, et particulièrement « du sexe des autres », la « cause » essentielle du déclenchement et du développement de l'épidémie. Dans un contexte où le sida tendait à émerger dans l'espace public, la logique de classification fondée sur les modes de transmission ouvrait elle-même la voie à la mise en œuvre d'une logique de distribution de valeurs prenant pour base l'évaluation du risque de transmission. Celle-ci opéra notamment à l'endroit des pratiques sexuelles, au centre de la prévention du risque individuel, et qui, dès lors qu'elles étaient entendues comme « type de contact sexuel susceptible de transmettre l'infection à VIH », pouvaient être analysées à l'aune d'une opposition entre le « “ bon ” et “ mauvais ” sexe », procédant elle-même d'une « opposition morale entre le “ bien ” et le “ mal ” » (A. Giami, 1995 :19-22).

La distinction entre « bon » et « mauvais » sexe s'exerça en référence à la notion déjà ancienne de « promiscuité », favorisant ainsi la mise en œuvre d'un « discours médico-moral » (G. Seidel, 1993). L'opposition première « multipartenariat vs. fidélité » avait rapidement donné lieu, au sein des différents Etats africains, à l'identification d'un groupe transmetteur du virus, mettant en cause une nouvelle minorité, les « prostituées ». Y furent associées les « femmes libres », ce qui tendait à assimiler de facto sexualité féminine « non contrôlé » maritalement et multipartenariat et à regrouper des situations diverses sous le label « sexe commercial ». Plus radicalement, ce premier binôme a pu donner lieu à l'opposition « vagabondage sexuel vs union stable ». Il nous semble que la notion de « bon » et

« mauvais » sexe ne s'aurait trouver son plein sens qu'en interrogeant le modèle des croyances construit sur la séropositivité.

Le sida se présente en pays Moba comme une maladie contagieuse (« jã yiɛlu »). Outre les voies de contamination ou de transmission (transmission par la voie sexuelle, par la voie sanguine et par la voie verticale) scientifiquement et médicalement admises, le VIH serait également transmissible, selon la population interviewée, par la salive, la nourriture, le jus, la promiscuité (« ne touches pas », « touches et tu achètes »), etc. Cette idée se concrétise par des comportements hostiles affichés au quotidien par la population envers les personnes vivant le VIH/sida. Pour exemple, une partie de la population non infectée refuserait de partager la mêmealebasse ou le même verre, de manger avec elles et souhaiterait qu'on interdise aux personnes vivant avec le VIH/sida de vendre de la nourriture, du jus ; qu'elles cessent toute activité sexuelle. Certains vont plus loin en qualifiant les séropositifs de criminels et souhaiteraient qu'on les laisse mourir plutôt que de les soigner car selon eux, la prise en charge médicale masquerait le physique des personnes infectées qui continuent par contaminer d'autres personnes.

2.6. Une maladie moderne

Longtemps méconnu ou ignoré en pays Moba, l'apparition du sida dans cet espace social a donné lieu à des interprétations. Le sida est tantôt interprété comme maladie liée à une sexualité débridée (produit de l'urbanisation ou la modernisation) ; tantôt comme violation de tabou ou des interdits. Il faut noter qu'il est interdit de faire l'amour en plein air en pays Moba. L'amour doit être fait pendant la nuit et dans une chambre. Et comme c'est les jeunes qui violent le plus ces interdits, l'on a donné le nom « maladie des jeunes » au sida. On le surnomme aussi « maladie de la mornité ».

2.7. Une maladie honteuse

Foncièrement associé au sexe, la population pense que le sida est une maladie honteuse. Pour cette raison, beaucoup de familles auraient tendance à garder secret l'infection d'un de leurs proches afin d'éviter de se voir couvertes d'humiliation et de stigmatisation. Cela se confirme auprès de nos enquêtés. Seules 35 personnes ont révélé avoir un cas de sida en famille.

Il faut signaler qu'en dehors de la religion animiste, de l'âge, lieu de résidence, de la prévalence locale de l'épidémie et du sexe auxquels nous pouvons corrélérer les discours (maladie de modernité, maladie des prostituées, maladie de la jeunesse, les gens de Tantigou et.), les discours recueillis sur notre terrain ne sont pas corrélés avec la connaissance et le statut matrimoniale.

3. Une transformation des représentations en pays Moba : l'évocation des médicaments dans les discours

Nous avons dit dans le troisième chapitre que lorsqu'une représentation sociale est confrontée à une réalité changeante, lorsqu'elle entre en conflit avec les changements d'un groupe ou d'une société en pleine évolution (ou encore en période de régression), elle tend alors à s'adapter à la nouvelle réalité. Nous avons également signifié que cette transformation se réalisait en trois processus distincts.

Ici, le processus qui nous intéresse est le troisième c'est-à-dire la transformation d'une représentation sociale lorsque survient la pression d'un événement important (crises socioculturelles, mutations idéologiques, accidents conjoncturels, etc.) qui entraîne une modification complète et drastique de la représentation sociale. L'analyse des discours sur le sida et sur les personnes séropositives font aujourd'hui référence aux médicaments. Ce qui n'était pas le cas il y a de cela dix ans. La mise à la disposition de la population des antirétroviraux (ARV) a permis à la population d'utiliser des métaphores ayant trait à la thérapie. On entend des expressions comme « ceux qui prennent des comprimés » ; « ceux qui prennent de gros comprimés de tétracycline » ; « ceux qui avalent tous les jours » etc.

B. Une « maladie sociale »

1. Le stigmat

Il est fréquent de rendre compte des phénomènes d'exclusion en parlant de stigmat. C'est un des termes les plus utilisés pour qualifier les processus de mise à distance dont souffrent les personnes séropositives et sidéennes. Néanmoins, derrière cette large utilisation se cachent des approches et des mécanismes composites.

Si le stigmat a été popularisé par Erving Goffman dans une perspective interactionniste, il est repris par E. E. Jones et al. (1984) sous un angle d'approche sociocognitif. De plus, et ceci rajoute à la complexité du concept, on peut l'utiliser à des niveaux d'analyse variés (Goldin, 1995). L'interprétation peut se tourner vers les effets psychologiques, économiques, politiques que subissent et ressentent les stigmatisés. Elle peut se porter sur les individus qui, se sentant à l'abri, sont stigmatisants. On peut encore s'intéresser à la façon dont le stigmat apparaît au cours de la relation entre les premiers et les seconds. A un niveau plus large, l'analyse des valeurs sociales, culturelles, peut également fournir un cadre conceptuel pertinent. Mais d'un niveau à l'autre, les mécanismes en jeu ne seront pas exactement de même nature. Autrement dit, le concept de stigmat renvoie à une myriade de positions et de comportements. C'est un processus multiforme. Par-delà son aspect polysémique, un consensus suffisant se dégage toutefois pour que nous puissions affirmer que ce terme désigne une caractéristique socialement indésirable qui entraîne des effets négatifs au cours des relations interpersonnelles.

Chez les Grecs, le stigmat désignait une marque visible, pratiquée sur le corps à l'aide d'un instrument tranchant ou d'un fer rouge. Ces traces corporelles étaient « destinées à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne signalée. (...) [Elles] proclamaient que celui qui les portait était un esclave, un criminel ou un traître, bref, un individu frappé d'infamie, rituellement impur, et qu'il fallait éviter, surtout dans les lieux publics » (E. Goffman, 1975 : 11).

A propos des individus stigmatisés de nos jours, J. Crocker, B. Major et C. Steele (1998) disent qu'ils sont les membres de groupes sociaux « à propos desquels les autres entretiennent des attitudes négatives, des stéréotypes, et des croyances ou qui,

du fait de la discrimination envers les membres de leur catégorie sociale, tirent peu de bénéfices interpersonnels ou économiques, comparativement aux autres membres de la société ». Le stigmaté est donc une construction sociale qui désigne ce qui dévie de l'idéal ou de l'attendu, du normal. Dans cette acceptation, il ne nécessite pas forcément une empreinte physique visible.

De ce fait d'après E. Goffman (1993/1975 : 14), on peut distinguer trois types de stigmatés : les monstruosité du corps, c'est-à-dire les diverses difformités de la personne ; les tares du caractère c'est-à-dire ceux qui aux yeux d'autrui, prennent l'aspect d'un manque de volonté, de passions irrépressibles ou antinaturelles, de croyances égarées et rigides, de malhonnêteté, et dont on infère l'existence chez un individu parce que l'on sait qu'il est ou a été, par exemple, mentalement dérangé, emprisonné, drogué, alcoolique, homosexuel, chômeur, suicidaire, ou extrême gauche et finalement, les stigmatés tribaux (la race, la nationalité, la religion) qui peuvent se transmettre de génération en génération et contaminer également tous les membres d'une famille.

La maladie en général et la maladie du Sida en particulier, amène la personne atteinte et son entourage à rechercher une signification aux brusques changements qui s'opèrent dans l'état de la personne atteinte. C'est ainsi que les monstruosité du corps, c'est-à-dire les diverses difformités de la personne comme le note E. Goffman (1993/1975 : 14), exposeraient les personnes vivant avec le VIH/sida à la stigmatisation. Cela s'est révélé à travers les résultats de nos enquêtes. Les symptômes de la maladie exprimés dans les discours de la population : «ceux qui ont les pieds maigres» ; «ceux qui ont les cheveux roux et cassants» ; «l'homme à la tête déformée » ; «ceux qui ont des boutons » rendent discréditables les personnes vivant avec le VIH/sida en pays Moba. Ou encore, cette même population utilisera les expressions suivantes pour faire quelque chose avec les mots : « les hommes aux joues tombantes » ; «ceux qui ont les épaules maigres» ; «ceux qui ont les bras ballants», «ceux qui souffrent du mal qui rend pâle» ; «ceux qui portent des manches longues» ; «ceux qui portent des manches courtes » ; « les hommes aux petites fesses» ; « les frères des alcooliques» ; «leurs lèvres commencent par rougir» ; «les

voilà !» ; «les hommes à la tête chauve» ; «le criquet».

La stigmatisation ne concerne pas seulement les personnes séropositives. Elle va au-delà de ce groupe pour s'intéresser aussi à celui du personnel de la structure de prise en charge.

Selon E. Goffman, « *Les personnes sont stigmatisées lorsque l'attente des autres à leur égard est supérieure à ce qu'elle présente effectivement. Cette attente est fondée sur un jugement de valeur sociale, sur ce que telle personne de telle identité sociale devrait être* » (E. Goffman, cité par J.-F. Beauchamp, 2006 : 42).

Il déclare que les personnes normales supposent le plus souvent que les personnes stigmatisées ne sont pas humaines ou tout à fait humaines :

« Partant de ce postulat, nous pratiquons toute sorte de discriminations, au travers desquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne. Afin d'expliquer son infériorité et de justifier qu'elle représente un danger, nous bâtissons une théorie, une idéologie du stigmate, qui sert aussi parfois à rationaliser une animosité fondée sur d'autres différences, par exemple de classe ».

Face à la stigmatisation des réactions vont se créer. B. Blackwell souligne la signification du physique dans la détermination des attentes en ce qui concerne sa propre personnalité et la personnalité des autres. Le physique est donc la caractéristique centrale dans l'évaluation de l'individu. Le spectateur peut attribuer à l'handicapé une sensibilité aux besoins des autres, particulièrement s'il considère comme importante la perfection physique. Cette sensibilité serait le résultat de la souffrance. Pour E. Goffman, la personne infirme peut « *avoir le sentiment que sa présence parmi les normaux l'expose sans protection à voir sa vie privée envahie, sentiment qui prend peut être plus d'acuité quand le regard est celui des enfants* » (1975 : 28).

Dans bien de groupes sociaux, le sida, comparativement à d'autres atteintes corporelles, est le handicap le moins accepté. M.T. Westbrook, V. Legge et M. Pennay, (1993) montrent que parmi une vingtaine d'atteintes physiques, c'est le sida qui suscite le plus de réactions et de mise à distance. On observe ce résultat un peu partout. N. Comby et al, (1994), dans une enquête réalisée en 1990 sur un échantillon représentatif de la population de l'Ile de la Réunion ont montré que les personnes ont des attitudes plus défavorables envers les malades du sida qu'envers les cancéreux. Elles jugent une personne atteinte du sida davantage responsable de ce qui lui arrive qu'une personne atteinte du cancer et estiment qu'elle coûte plus cher à la société.

2. L'autostigmatisation

La question de stigmatisation est indéniablement à la mode. Elle est au cœur de l'agenda politique, institutionnel ainsi que celui des associations qui œuvrent pour l'émancipation des minorités et pour l'égalité d'accès. Dans la perspective initiée par E. Goffman, le stigmaté n'est pas simplement un processus psychologique de mise à distance initié par l'individu « normal ». Le stigmatisé peut éventuellement, comme par effet de miroir, faire sienne la norme imposée par d'autres, norme qui, pourtant le disqualifie.

Dans de nombreux contextes, le stigmaté s'infiltré dans le processus routinier des relations interpersonnelles. Alors, afin d'éviter de ces contacts qui s'écartent des modalités habituelles d'interaction, le stigmatisé, par anticipation de ces relations tendues peut chercher à éviter toute relation⁶². Une stratégie couramment employée est tout simplement le retrait des situations sociales (Kleck, 1968). En retour, le stigmatisé peut éprouver des sentiments d'amertume, d'hostilité, voire de soupçon (J. H. Jones et al. 1984). Dans certains cas, ce retrait, avec la perte du support social qu'il entraîne, peut devenir une prophétie qui se réalise puisque l'attente, la crainte de difficultés relationnelles conduit à supprimer toute relation et par conséquent toute source de support dans son univers relationnel. Le livre blanc des états généraux du sida (Anonymes, 1992) qui laisse la parole aux personnes infectées comporte de

⁶² Cette stratégie d'évitement des relations peut en être de même de son interlocuteur.

nombreux témoignages qui attestent de la stigmatisation effective qui pèse sur les sidéens. Cette stigmatisation semble provenir des préjugés que les gens ont de certains groupes sociaux.

Cette autostigmatisation s'observe aussi sur notre terrain. Les expressions par lesquelles les personnes séropositives se désignent la traduisent bien : «mon collègue» ; «Azia» ; «Fouléra» ; «la reine» ; «la femme chérie du patron» ou encore «Nous les enfants de Stella »

3. Les préjugés

Un préjugé est une attitude négative ou une disposition à adopter un comportement négatif envers un groupe, ou envers les membres de ce groupe, qui repose sur une généralisation erronée et rigide.

Lors d'un appel aux musulmans en février 1998 puis dans une déclaration vidéo à l'automne 2001, Oussama Ben Laden disait : « Les meurtres d'Américains ainsi que de leurs alliés civils et militaires est un devoir religieux pour chaque musulman... Nous (avec l'aide de Dieu) demandons à tous les musulmans qui croient en Dieu et qui veulent être récompensés de se plier à la volonté divine de tuer les Américains et de piller leur argent à n'importe quel moment ou endroit où ils peuvent les trouver. L'attaque du 11 septembre a donné une dure leçon à ces peuples arrogants, pour qui la liberté n'existe que pour la race blanche... Si Dieu le veut, la fin des États-Unis approche » (Plous, 2003 cité par Tchable, 2011). Ces déclarations d'Oussama Ben Laden sont des démonstrations typiques de préjugés.

Les préjugés impliquent pour un individu ou un groupe d'individus le rejet de toute personne faisant partie d'un groupe pour lequel les sentiments sont négatifs et non partagés. Ils font appel à l'inconscient et aboutissent à un jugement préélabore qui nuit aux membres d'un même groupe. Il est facile de penser que toute personne vivant avec le VIH va se trouver confrontée à des sentiments défavorables à son égard par les autres individus ou groupes d'individus. Ainsi aux États-Unis d'Amérique, on a désigné à la fois les homosexuels, les toxicomanes, les Haïtiens

comme bouc émissaire. Les deux premiers sont qualifiés de déviants minoritaires.

Tandis que les Haïtiens étaient, par exemple, une autre cible de rejet social plus facile à repérer : ils sont noirs, francophones et pauvres. On les expulse de leurs logements, on les licencie (M. Tarabay, 2000 : 53).

Un jugement défavorable sur les groupes spécifiques est omniprésent dans les discours de la population Moba : « ceux qui font l'amour par l'anus seraient plus exposés que les autres » ; « Les soldats, les prostituées et les conducteurs sont ceux qui contaminent le plus ». Outre les groupes spécifiques, il existe également des préjugés sur toute personne séropositive comme le témoigne ce discours enregistré lors de nos entretiens avec la population : « les séropositifs sont dangereux, ils peuvent donner la mort ». Selon la population, les séropositifs contamineraient le sida aussi rapidement que le déplacement des ondes d'où l'expression : « Moov no limit ». A travers cette expression, nous retrouvons aussi ici la notion de maladie de la modernité (C. Herzlich (1989) ; (J. P. Aron, 1988).

Pour J. F. Dovidio et S. Gaertner, les préjugés sont économiques, commodes et efficaces, facilitateurs de la communication sociale en même temps qu'activateurs épistémologiques de la pensée vulgaire (1986).

Comme nous l'avons vu, les préjugés sont négatifs. Il n'en est pas forcément de même pour les stéréotypes, qui restent cependant indispensables de maîtriser dans l'étude des représentations sociales.

4. Les stéréotypes

Dès que la notion de stéréotypes fut introduite par W. Lippmann (1922) qui les décrit comme « des images dans nos têtes », ce même auteur déclara que la source des stéréotypes était dans la culture ambiante. De nombreuses recherches confirmèrent cette idée. Les études portant sur l'évaluation des stéréotypes dans une société intéressent grandement notre recherche. Selon A. Mucchielli (1986 : 17), les stéréotypes sont ces images schématiques toutes faites, façonnées par le bain culturel et concernant les différents groupes sociaux de notre culture. On a ainsi des stéréotypes sur les possesseurs de Mercedes, comme sur les propriétaires de cocker, ou sur ceux qui portent le prénom Roland ou Sylvia ou bien encore sur les agents EDF ou sur les avocats.

Lorsque P. G. Devine (1989) parle de stéréotypes, elle distingue deux types de connaissance : les stéréotypes culturels ambiants, d'une part, et les convictions personnelles, d'autre part. A partir de cette distinction, on pourrait associer les stéréotypes aux noyaux centraux des représentations sociales, et les convictions personnelles aux attitudes et donc aux éléments périphériques. En effet, Devine décrit un impact automatique des stéréotypes qu'elle définit comme « forme de connaissance bien intégrée au cours de notre processus de socialisation qui nous sert de lecture de la réalité souvent à notre insu » (V. Yzerbyt, p.161). Elle vérifie cet impact dans diverses expériences dont une sur le racisme. Après avoir démontré que les individus, racistes ou non, connaissaient les stéréotypes culturels des « noirs », elle présente, à une vitesse empêchant la reconnaissance consciente, des mots activant ou non ces stéréotypes. Ensuite, les sujets doivent évaluer l'hostilité d'une personne cible sur base de comportements ambigus. Elle constate que les sujets chez qui le stéréotype a été activé, qu'ils se disent racistes ou non, jugent les comportements de la personne comme plus hostiles. Les stéréotypes seraient donc utilisés comme le noyau central des représentations, même par les sujets ayant des convictions opposées à ces stéréotypes. Que l'on soit ou non d'accord avec cette définition, le lien entre stéréotypes et représentations sociales est inéluctable.

Pour J.-P. Leyens, ce sont « des théories implicites de personnalité que partage l'ensemble des membres d'un groupe à propos de l'ensemble des membres d'un autre groupe et du sien propre » (1983). Contrairement aux préjugés, «les stéréotypes ne sont pas nécessairement négatifs » et leur fonction est «de rendre l'environnement complexe dans lequel on vit, plus compréhensible et prévisible » (1994).

Si la littérature décrivant et analysant les stéréotypes est abondante, rares sont les chercheurs qui ont étudié le processus de changement des stéréotypes. Trois auteurs peuvent enrichir notre recherche : A. H. Eagly (1987), Brewer (1988) et Bodenhausen (1995). Selon Eagly, les stéréotypes proviennent des rôles sociaux occupés par les personnes auxquelles ont les "colle". Certains groupes occupent de façon privilégiée certains rôles qui déterminent leur comportement ; c'est l'observation de ces comportements qui sert à édifier le stéréotype. Pour illustrer son idée, Eagly prend comme exemple le statut économique bas des personnes noires,

qui ont ainsi moins l'occasion d'effectuer des actions manifestant la puissance ou le pouvoir, et le statut hiérarchique professionnel bas des femmes qui poussent les hommes à confondre leurs caractéristiques propres et les rôles dans lesquelles elles sont confinées. P.W. Linville (1989) complète cette théorie en ajoutant que l'observation moins fréquente de comportements de l'exogroupe nous pousse à avoir des jugements plus tranchés sur les membres de celui-ci. Selon Brewer (1988), rencontrer un membre d'un autre groupe et développer avec lui une relation personnelle positive comprend le risque de l'individualiser, de le dissocier de sa catégorie, pour en faire un cas particulier, et donc de ne pas changer le stéréotype catégoriel dominant. Pour éviter cette catégorisation, les contacts ne doivent pas être trop présents ni trop intenses. C'est l'infirmité d'attentes négatives par des membres considérés comme typiques de leur groupe qui permettra, s'il n'y a pas décatégorisation, la transformation du stéréotype. Toutefois, le modèle récent de Badenhause (1995) nous apprend c'est la réussite éclatante de certains membres de minorités qui permet la transformation des stéréotypes que l'on a sur cette minorité. Cette idée va à l'encontre de l'idée courante qui est que cette réussite provoque soit une décatégorisation de la personne ayant réussi, soit une remise en cause de la responsabilité individuelle des autres membres qui, eux, ne parviennent pas à ce degré de réussite. Connaître les stéréotypes, c'est permettre de donner un sens à ce que quelqu'un fait et à ce que nous observons à son égard, en le reliant à une catégorie de personnes.

Pour Badenhause, au contraire, les sentiments positifs à l'égard de certaines personnes appartenant à des minorités perçues de manière plus négative, se propagent à l'ensemble de la population de ces minorités et mettent en évidence l'injustice d'une discrimination négative. Pour tester son hypothèse, il demande à des sujets chez qui il a activé ou non l'idée d'une personne noire célèbre, de parler de la discrimination à l'égard des noirs en général. Il constate que cette discrimination sera jugée plus sévèrement lorsque le sujet a eu l'occasion de penser à une personne célèbre noire.

5. La discrimination

La question de la discrimination est indéniablement à la mode. Elle est au cœur de l'agenda politique, institutionnel ainsi que dans celui des associations qui œuvrent pour l'émancipation des minorités sociales et pour l'égalité d'accès de tous aux ressources (A. N'dobo, 2009). De toutes les faiblesses humaines, aucune ne réduit la dignité humaine et les liens sociaux plus efficacement que la discrimination (R. J. Gerrig & P. G. Zimbardo, 2008). La discrimination est le premier par exemple d'une réalité sociale qui s'en va à vau-l'eau (une situation créée dans l'esprit des gens qui peut dévaloriser et détruire la vie des autres). Mais si la question de la discrimination occupe le devant de la scène, le concept de discrimination ne paraît pas clairement établi par les usages.

Le BIT propose la définition canonique suivante : « *La discrimination renvoie à toute distinction ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la religion, l'opinion politique, l'ascendance nationale ou l'origine sociale, qui a pour effet de détruire ou d'altérer l'égalité des chances ou du traitement en matière d'accès à l'emploi* ».

En reconnaissant les domaines où la discrimination peut être mise en œuvre, le BIT propose d'inclure d'autres secteurs tels que le logement, les prestations sociales, le handicap, l'âge, la santé, l'affiliation syndicale ou le statut familial dans lesquels la discrimination peut se manifester. A. N'dobo, renchérit en précisant que quelque soit le domaine considéré, la discrimination a lieu lorsque certains individus sont traités différemment, surtout moins favorablement, en raison de l'une quelconque des caractéristiques mentionnées précédemment, et ce, en raison de leurs aptitudes à remplir les conditions requises et satisfaire les exigences. Il s'agit d'un phénomène systématique qui prend racine dans le fonctionnement des sociétés ainsi que des valeurs que ces dernières véhiculent.

La discrimination est une attitude envers une cible impliquant un affect négatif (dégoût ou peur) et des croyances négatives (stéréotypes) justifiant l'attitude et les comportements d'évitement, de contrôle, de domination ou d'élimination de la

cible. Par exemple, les Nazis votaient des lois pour renforcer leurs croyances discriminatoires que les Juifs étaient inférieurs et pour essayer de provoquer la naissance de la culture aryenne. Une fausse croyance devient une discrimination lorsqu'elle résiste au changement, même face à la preuve qu'elle est fausse. Les individus font preuve de discrimination, par exemple, lorsqu'ils affirment que les Afro-américains sont tous paresseux et ce, même s'ils ont leurs collègues afro-américains qui travaillent beaucoup. Les attitudes discriminatoires sont des filtres biaisants qui influencent la façon dont les individus sont perçus et traités une fois qu'ils sont catégorisés comme membre d'une cible (B. Tchable, 2011 : 111).

Plus souvent qu'autrement, la discrimination est un comportement négatif injustifiable envers des individus membres d'un exogroupe envers lequel nous entretenons des préjugés (J. F. Dovidio & S. Gaertner, 1986). La psychologie sociale s'est depuis longtemps intéressée à la discrimination afin de comprendre sa complexité et sa persistance, et pour développer des stratégies visant à modifier les attitudes et les comportements discriminatoires (W. G. Allport, 1954 ; T. D. Nelson, 2002). Deux perspectives sont généralement envisagées dans les recherches sur la discrimination. Il s'agit d'une part, de l'identification du processus discriminatoire et, d'autre part, la recherche des moyens de réduction des discriminations, y compris à travers l'élaboration d'un arsenal juridique et la création de structure de veille. Par exemple dans le cas du sida, des réponses contre la discrimination relèvent d'une approche juridique : le PNUD et l'ONUSIDA ont développé d'importantes actions destinées à renforcer les législations pour qu'elles soient plus performantes dans leur capacité à défendre les droits des personnes atteintes, victimes de discrimination.

L'étude des discriminations montre qu'il est plus facile d'amener les individus à adopter des attitudes négatives envers ceux qui n'appartiennent pas au même « groupe ». Bien que notre comportement émane souvent de préjugés, cette relation demeure complexe et n'est pas automatique (T. F. Pettigrew, 1993).

En effet, notre comportement est tributaire à la fois de nos convictions personnelles et des circonstances externes qui peuvent échapper à notre contrôle personnel. Par exemple, une personne peut avoir de vifs préjugés contre une minorité ethnique mais sentir qu'elle ne peut pas agir en fonction de ses sentiments négatifs parce que de tels

comportements discriminatoires sont socialement indésirables ou carrément interdits par la loi. Par contre, un individu qui n'a pas de préjugés contre les femmes peut être obligé de discriminer contre elles à cause des lois ou des règlements sexistes existant au sein de l'organisation où il travaille ou dans le pays où il habite. La discrimination se distingue donc du préjugé qui est la figuration d'une attitude qui comporte une dimension évaluative à l'égard des membres d'un groupe social tels que les séropositifs ou les sidéens. S'il est vrai de considérer que les préjugés sont actualisés par des conduites discriminatoires, il est aussi vrai de considérer que toute discrimination n'est pas la conséquence d'un préjugé.

Pour B. Tchable (2011 : 112), les raisons de la discrimination se retrouvent dans et sur tout c'est-à-dire que l'on discrimine en excluant, en identifiant une distinction, en ayant des préférences, en étant fermé sur son idée ou en n'étant pas équitable envers quelqu'un ou quelque chose. La discrimination est partout et envers tous surtout envers les handicapés physiques, mentaux ; les personnes âgées, de sexe opposé ; les plus jeunes ; les gens de culture différente ; les gens de différente religion... on discrimine à l'instant où nos préjugés vont à l'encontre de l'égalité et du respect de quelqu'un ou de quelque chose en pensant avoir foi de tout. La discrimination est causée par le manque d'ouverture, les préjugés mal fondés et les fausses croyances qu'adopte une personne. Ce phénomène est observable en matière de sida.

S'il n'existe pas de lien direct entre discrimination et préjugé, comme nous avons pu le constater dans le paragraphe précédant, A. Desclaux (2003 : 1) relève quant à elle, des caractéristiques communes à la stigmatisation et à la discrimination. Pour elle, les termes généraux « stigmatisation » et « discrimination » en matière du sida recouvrent toute une variété de pratiques et d'attitudes, fondées par des représentations et des discours, qui vont d'un geste inconscient à une décision argumentée, d'une négligence passive à un rejet emprunt de violence, concernant tous les plans de la micro-scène des relations interindividuelles au niveau macro-social des rapports entre des groupes sociaux et entre populations. Pour elle, leur point commun est : d'instaurer une distinction ou une différence dévalorisante ou péjorative sur la base d'une marque (le stigmaté) associée à la maladie ou au risque de transmission. Cette perception plus ou moins affirmée selon les cas, constitue le noyau central des pratiques de discrimination.

Dans le cadre de notre étude, la discrimination se laisse facilement cerner à travers les discours suivants : «les gens de Tantigou » ; «il se rend à Tantigou » ; «les gens de sous le kapokier» ; «les jeunes de la pédiatrie» ; «les gens du couvent » ; «les Blancs de la pédiatrie » ; «les gens de la petite porte (n°24)» ; «les gens de sous le manguier » ; «il se rend à Tantigou » ; «il vient de Tantigou » ; «les étrnagers de Tantigou ». Ces discours traduisent d'une manière sou-jacente deux réalités. Ils distinguent le groupe des bien portants de celui des malades. Ceci nous renvoie à la notion du regard topographique : la prise en charge est symbolisée dans ce contexte précis par la pédiatrie et à Tantigou.

5.1. L'approche culturelle de la discrimination les logiques sous-jacentes

L'« approche culturelle » de la discrimination suppose, en premier lieu d'analyser l'origine et les logiques qui l'entretiennent. Les deux acceptions de la notion de culture, que l'on peut distinguer dans la centaine de définitions que les anthropologues ont données à ce terme, sont également utiles dans cette analyse (T. Barnett, 2002).

La première acception considère la culture « en général » comme l'ensemble des « dispositions et usages » acquis par l'homme vivant en société, incluant ses savoirs et ses valeurs, ses productions symboliques et techniques, ses modes d'organisation sociale. La culture n'est aucunement figée dans une « tradition », mais en perpétuelle reconstruction ; elle est indissociable des contextes matériels et économiques dans lesquels elle se développe, et constitue une forme d'adaptation à un environnement évolutif. La seconde acception du terme est celle qui considère la diversité des cultures. Sans aborder les cultures comme a priori définies sur une base ethnique, elle analyse, dans une approche comparative, les différences et les invariants, leur cohérence et leur dynamique, sur la base des catégorisations identitaires élaborées par divers groupes sociaux. L'analyse des logiques sous-jacentes à la discrimination et de la place qu'y occupe la culture, et l'étude des forces qui l'entretiennent ou s'y opposent, sont nécessaires à cette réflexion. Desclaux dans son article sur l'approche culturelle de la stigmatisation et la discrimination liées au sida fait savoir que plusieurs types de logiques sont à l'origine de la discrimination envers les personnes

atteintes par le VIH.

5.1.1. L'interprétation de la maladie comme une sanction

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

5.1.2. La crainte de la contagion

Une autre logique ayant la maladie pour substrat est celle de la crainte de la contagion. De nombreuses personnes considèrent encore le sida comme une maladie contagieuse, et se tiennent à l'écart des personnes atteintes pour éviter la transmission par contact direct ou indirect. Bien qu'elles ne fassent pas l'objet d'un jugement moral, les personnes atteintes souffrent alors d'une mise à l'écart quotidienne, là où elles vivent. C'est souvent le cas dans les familles africaines, où les femmes et les jeunes filles chargées de l'entretien du malade, doivent supporter, outre l'excédent du travail ; le fardeau de la peur permanente. Les personnes atteintes participent souvent elles-mêmes à cette crainte, n'osant affirmer leur non-contagion, et s'auto-excluent en pensant protéger leurs proches. Cette logique d'exclusion peut être amendée par l'information sur les modes de transmission et sur les précautions nécessaires. Dans le cadre de notre étude, les images collées aux séropositifs sont « les mauvais hommes » du fait qu'ils soient considérés comme contaminants ; « ceux qui entrent par la petite porte (porte n°24) sont dangereux.

5.1.3. L'évitement de l'impuissance

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

5.2. L'atteinte par le VIH : un révélateur des discriminations antérieures

Dans certains cas, l'atteinte par le VIH est un motif qui révèle des discriminations antérieures. On a souvent dit de l'épidémie de sida qu'elle était simultanément un opérateur et un révélateur du social. Dans les premières années de l'épidémie, les discours préventifs nord-américains mettaient l'accent sur quatre « groupes à risque », qualifiés de « 4H » : les homosexuels, les héroïnomanes, les hémophiles et les haïtiens. Paul Farmer (1996) a montré que l'inclusion des haïtiens dans cette catégorisation n'avait pas de fondement épidémiologique, mais reflétait le statut défavorable de cette population dans la société américaine des années 1980. Bien souvent, dans les pays du Nord comme dans les pays du Sud, les prostituées ont été stigmatisées comme « groupe à risque » alors qu'elles avaient une connaissance et une pratique de la prévention (notamment par l'usage du préservatif) d'un niveau bien supérieur à celles de leurs clients, rarement considérés eux-mêmes comme « groupe à risque » et nullement stigmatisés. Les exemples abondent qui attestent du fait que les stigmatisations autour du VIH se nourrissent des discriminations préexistantes (ou au moins de rapports inégalitaires) créés notamment par la xénophobie, l'inégalité dans les rapports sociaux de sexe, le racisme ou l'homophobie (Alice Desclaux, op.cit., p.4).

Un autre type de logique discriminatoire motive, notamment, le rejet ou l'abandon de malades par leurs familles dans les pays du Sud. Dans « Faso contre le sida »⁶³, Mamadou Sawadogo décrit parfaitement le processus qui fait qu'après avoir dépensé toutes les économies pour le premier traitement d'un malade, une famille africaine modeste entre dans ce qu'il est désormais convenu d'appeler « le piège de la pauvreté induite par la médecine » ("medical poverty")⁶⁴, et se trouve confrontée au dilemme suivant : traiter son malade pendant une saison de plus, alors qu'on sait que la maladie est incurable, ou l'abandonner pour garder des chances de nourrir sa veuve et ses enfants ? Froidement analysé en termes d'adaptation, l'abandon d'un malade est alors rationnel ; il n'en est pas moins extrêmement douloureux pour la famille, à moins qu'elle ne développe une réaction d'indifférence basée sur le déni, qui permet de supporter l'humainement culturelle révèle alors que les inégalités économiques sont une logique des logiques sous-jacentes à la discrimination : le « devoir de solidarité » bute rapidement sur ses limites dans des populations en situation de précarité extrême. Il en est de même lorsque, dans une situation où les ressources sont restreintes, les personnes atteintes par le VIH sont « traitées les dernières » : une logique de rationalisation de l'allocation des ressources explique que sont d'abord traités ceux qui ont plus de chances de retrouver la santé.

S'il existe de nos jours des centres de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida empêchant du coup que ces personnes ne soient soignées en dernière position, la prise en charge médicale et psychosociale en elle-même est devenue de un référent de stigmatisation en pays Moba. Ainsi des expressions utilisées pour désigner les séropositifs font référence soit à la structure de prise en charge soit aux responsables de la structure. Dans le cadre de notre recherche, nous avons recueilli des expressions comme : « les enfants de Stella » ; « les frères et soeurs de "la Soeur" » ; « les novices de Stella » ; « les soldats de Stella » « les malades de Stella » ; « les choses de Stella » ; « les gens des Tonton et des Tanti » ; « les gens de Igor » ; « les élèves de Stella » ; « les choses de Stella vont chez elle » ; « les gens de Stella » ;

⁶³ Faso contre le sida. Film documentaire. Rawdin S., Desclaux, A., 2002. Première partie : Vivre ensemble malgré le virus. Paris, Europroject.

⁶⁴ « Medical poverty », expression empruntée de WHITEHEAD, M., DAHLGEN, G. EVANS, T. (2001). Equity and health sector reforms : can low-income countries escape the medical poverty trap ? Lancet 358/ 833-836.

«les jeunes des Tonton» ; «les étrangers de la sœur Stella». Le sida en tant que maladie sexuellement transmissible est opère une discrimination entre sesse.

Il est important de ne pas perdre de vue que les stigmates, les préjugés, les stéréotypes et la discrimination qui interviennent dans les représentations sociales et provoquent des attitudes d'acceptation ou de rejet d'un individu, au sein même de son groupe d'appartenance, ou au sein d'un autre groupe.

Comment explique-t-on ces phénomènes d'autant plus qu'ils interviennent dans les représentations du sida ? C'est à cette question nous nous attèlerons à répondre.

C. Rendre compte des représentations sociales du sida par le biais des théories explicatives

Beaucoup d'approches théoriques ont été développées pour expliquer les préjugés et la discrimination liés à la représentation sociale. Nous nous intéresserons pour notre étude à celles élaborées plus récemment principalement la théorie de l'identité sociale et de l'estime de soi de Tajfel, les théories des attributions causales, la théorie des peurs liminales et la théorie sociologique du regard.

1. La théorie d'identité sociale et d'estime de soi de Tajfel

L'originalité du travail de H. Tajfel (1978) est de définir les relations intergroupes par la notion de catégorisation, il choisit ainsi d'expliquer des phénomènes interpersonnels par des fonctionnements psychiques intra-individuels. La notion de groupe est une notion psychosociale, elle fait référence à un ensemble de personnes qui ont, les unes avec les autres, un mode d'interaction défini. La notion de catégorie, en revanche, est une notion de psychologie individuelle, une catégorie existe dans la tête d'un sujet : constitue une catégorie toute collection d'objets que le sujet considère comme appartenant au même ensemble (La Haye, 1998).

Par la suite, les auteurs vont souvent employer le terme de « groupe social » pour celui de « catégorie sociale » ; ainsi, bien que ces deux termes ne soient pas synonymes, ils sont employés l'un à la place de l'autre dans la littérature. Partant de cette approche cognitive, H. Tajfel (1978) va construire une théorie portant sur les phénomènes d'identification aux groupes sociaux, en tant que catégories. Les catégories sociales fournissent alors un système d'orientation pour la définition de soi, elles simplifient la complexité du monde réel, en ordonnant les individus au sein de catégories, par des processus d'homogénéisation intra-groupe et de différenciation intergroupe.

L'identité sociale, telle qu'elle est définie par H. Tajfel (1978), constitue alors « une part de concept de soi de l'individu, dérivant de ses connaissances sur son appartenance à un groupe social et des valeurs et significations émotionnelles attachées à cette appartenance » (p.63). Les groupes sociaux, ou catégories, sont ainsi associés à des connotations positives ou négatives. Ces connotations sont le fruit de comparaisons sociales entre groupe d'appartenance et les autres. L'identité sociale peut alors être positive ou négative, en fonction de la valeur associée au groupe d'appartenance. H. Tajfel et J. C. Turner (1979) considèrent que les individus tentent de maintenir ou d'accéder à une identité sociale positive. Lorsque l'identité sociale est insatisfaisante les individus vont développer un ensemble de stratégies visant, soit à quitter le groupe d'appartenance pour rejoindre un groupe plus positif, soit à rendre leur groupe plus positif. Cette théorie repose donc sur des processus de catégorisation et de comparaison sociale. Elle fait l'économie des facteurs structurels, de l'état des relations objectives, réelles, existant entre les groupes, et porte l'accent sur des relations symboliques entre ces groupes. Elle insiste sur le fait que l'acquisition d'une identité sociale positive se fait en lien avec les différences perçues avec les autres groupes. Le besoin d'une évaluation positive de soi, d'une identité personnelle positivement évaluée devient un besoin d'appartenir à des groupes pouvant être comparés et donc différenciés favorablement par rapport à d'autres groupes.

Si nous retournons notre attention vers le sujet des préjugés, nous constatons que H. Tajfel (1971) a émis l'hypothèse que les biais pour l'endogroupe naissent de dynamiques semblables qui concernent le besoin d'estime de soi.

Selon Tajfel et ses collègues, les gens maintiennent en partie, l'estime d'eux-mêmes en s'identifiant à des groupes et en croyant que ces groupes sont meilleurs que les autres (H. Tajfel, 1981, H. Tajfel & J. C. Turner, 1986). Par conséquent, même des groupes minimaux créés pour des expériences scientifiques permettent aux gens d'augmenter leur estime d'eux-mêmes à l'aide de biais pour l'endogroupe.

Les propositions les plus saillantes de la théorie de l'identité sociale sont :

- les individus tentent de maintenir ou d'augmenter leur estime de soi ; ils essaient d'accéder à une conception de soi positive ;
- les groupes sociaux ou catégories (et le fait d'y appartenir) sont associés à des connotations positives ou négatives.

De ce fait, l'identité sociale peut être positive ou négative selon les évaluations (qui tendent à être partagées socialement, soit entre les groupes) de ces groupes qui contribuent à l'identité sociale d'un individu ;

- l'évaluation de son propre groupe est déterminée relativement à certains groupes spécifiques à travers des comparaisons sociales en termes d'attributs ou de caractéristiques chargés de valeur. Des comparaisons aboutissant à une différence positive entre le groupe d'appartenance et un autre groupe produisent un haut prestige ; des comparaisons impliquant une différence négative entraînent un bas prestige.

A partir de ces propositions, H. Tajfel et J. C. Turner (1986) déduisent les principes théoriques suivants : les individus tentent d'accéder à (ou de maintenir) une identité sociale positive ; l'identité sociale positive est basée, pour une large part, sur les comparaisons favorables qui peuvent être faites entre le groupe et certains autres groupes pertinents. Le groupe doit être perçu comme positivement différencié ou distinct des autres groupes pertinents ; lorsque l'identité sociale est insatisfaisante, les individus tentent soit de quitter leur groupe pour rejoindre un groupe plus positif, et/ou de rendre leur groupe distinct dans un sens positif.

La théorie de l'identité sociale de H. Tajfel est appuyée par des études conduites en laboratoire ainsi que sur le terrain. Des recherches démontrent qu'après la victoire d'une équipe sportive universitaire, il est probable que les étudiants

porteront des vêtements ayant l'emblème de l'école et utiliseront le mot « nous » en décrivant le résultat de la partie, particulièrement si leur estime d'eux-mêmes a été mise à l'épreuve par l'échec personnel (R. B. Cialdini, R. J. Borden, A. Thorne, S. Walker, Freeman et L. R. Slogan, 1976). De plus, un survol de 34 études différentes a montré que les gens ayant une grande estime d'eux-mêmes (donc ayant plus à perdre si leur estime est contestée) montrent plus de biais pour l'endogroupe que des gens ayant peu d'estime d'eux-mêmes (C. L. Aberson, M. Healy et V. Romero, 2000). Les recherches ont montré aussi que lorsque des gens connaissent une diminution de leur estime d'eux-mêmes, ils sont plus susceptibles d'exprimer des préjugés. Cette tendance a été démontrée dans une expérience modulant l'estime de soi chez des étudiants en leur donnant de fausses conclusions après un test d'intelligence (S. T. Fein & S. J. Spencer, 1997). Au hasard, les chercheurs ont dit à la moitié des étudiants que leur résultat les plaçait dans les 10% des meilleures performances à leur université et l'autre moitié a été convaincue que leur résultat était sous la moyenne. Par la suite, pour ce qui semblait être une étude totalement différente, les étudiants devaient évaluer une postulante pour un emploi qui était présentée comme étant italienne ou juive.

Les résultats démontrèrent que les étudiants ayant subi un coup à leur estime d'eux-mêmes évaluèrent la postulante de façon plus négative lorsqu'elle était juive plutôt qu'italienne alors qu'aucune différence ne put être perçue lorsque les étudiants avaient reçu des commentaires positifs à propos par rapport à leur intelligence. De plus, les étudiants ayant reçu des commentaires négatifs à propos de leur intelligence montrèrent un rebond dans l'estime d'eux-mêmes lorsqu'ils dénigrèrent la postulante juive ; c'est-à-dire, en valorisant la candidate juive, ils augmentèrent leur estime de soi. Selon les auteurs, ces résultats montrent bien que le préjugé, l'évaluation négative, sert à réparer ou restaurer l'image de soi suite à une menace à l'intégrité du soi.

En définitive, selon la théorie de l'identité sociale, les individus s'identifient de façon plus ou moins importante à des catégories sociales et même spatiales, en fonction de la capacité de ces catégories à leur fournir une identité positive. Ces catégories doivent donc être perçues comme socialement valorisantes pour devenir des points

d'ancrage identitaire (A. Deledalle-Marcouyeux, 2007). La théorie de l'identité sociale est une théorie qui apporte notamment un éclairage important sur certains phénomènes sociaux comme la discrimination, les préjugés et la stéréotypie sociale. Cette théorie nous permettra d'expliquer les préjugés et les comportements de discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida comme étant liés à une recherche d'une identité de soi et d'une estime de soi positive.

2. Théories des attributions causales

L'une des tâches déductives les plus importantes à laquelle doivent se soumettre tous les observateurs sociaux consiste à déterminer les causes des événements à partir des questions qui conduisent à une analyse des facteurs de causalité possibles pour une action, un événement ou un résultat.

La théorie de l'attribution est une approche générale pour décrire les façons dont l'observateur social utilise l'information pour générer des explications causales. La théorie de l'attribution trouve son origine dans les écrits de F. Heider (1958). Heider affirmait que les personnes font constamment des analyses causales afin d'essayer d'atteindre une compréhension générale du monde social. Selon lui, les individus sont tous des psychologues intuitifs qui essaient de deviner à quoi ressemblent les autres et d'expliquer leur comportement comme le font les psychologues professionnels. Il pensait que les questions qui dominent la plupart des analyses attributionnelles reposaient sur l'origine de la cause d'un comportement - dans la personne (cause interne ou dispositionnelle) ou dans la situation (causalité externe ou situationnelle) - et sur l'identification du responsable des résultats.

Comment les individus aboutissent à ces jugements ?

Harold Kelley (1967) a formalisé l'argument de Heider en précisant les variables employées par les individus pour faire leurs attributions. H. Kelley a observé que les individus, la plupart du temps, font des attributions causales pour des événements sous conditions d'incertitude. On dispose rarement d'informations suffisantes pour savoir avec certitude quelle est la cause du comportement d'une personne. Selon Kelley, nous luttons contre l'incertitude en accumulant des informations à partir de

plusieurs événements et en utilisant le principe de covariance. Le principe de covariance énonce que nous attribuerions un comportement à un facteur causal si ce facteur est présent lorsque le comportement a lieu, qu'il est absent quand le comportement n'a pas lieu.

H. Kelley suggère que nous portons un jugement en évaluant la covariance relativement à trois dimensions d'information en apport avec la personne dont nous essayons d'expliquer les agissements : le caractère singulier, la constance et le consensus.

- Le caractère singulier : le comportement est-il propre à une situation particulière ?
- La consistance : le comportement se répète-t-il dans cette situation ?
- Le consensus : les autres personnes ont-elles le même comportement dans la même situation ?

Des milliers d'études ont été menées pour affiner et étendre la théorie de l'attribution au-delà du fondement solide fourni par F. Heider et H. Kelley. La plupart de ces études se sont intéressées aux conditions dans lesquelles les attributions diffèrent d'une recherche systématique d'informations disponibles. Nous décrivons quatre types de circonstances dans lesquelles les préjugés peuvent influencer nos attributions. Les préjugés sont étroitement liés à la façon dont les membres des endogroupes et des exogroupes expliquent leurs comportements mutuels. Ces explications connues sous le nom « attributions causales », sont à la fois un symptôme et une source de préjugés. Le problème avec les préjugés est que les gens font des attributions peu charitables pour expliquer le comportement discriminatoire des membres des exogroupes. Ils le font d'au moins de trois façons différentes :

2.1. Attributions d'un monde juste dans un monde injuste

Dans plusieurs situations, les attributions causales suivent l'idéologie du « monde juste » qui assume que les gens reçoivent ce qu'ils méritent et méritent ce qu'ils reçoivent (M. J. Lerner, 1980 ; L. Montada & M. J. Lerner, 1998).

Par exemple les gens qui croient au monde juste sont plus susceptibles que les autres de blâmer les pauvres pour leur pauvreté et les handicapés pour leur handicap et, jusqu'à un certain point, blâmer les femmes lorsqu'elles sont battues ou violées (G. Cowan & S. R. Curtis, 1994, C. Cozzarelli, A. V. Wilkinson & M. J. Tagler, 2001 ; Schuller, Smith & Olson, 1994). De telles attributions sont problématiques car le monde n'est pas toujours juste ; les gens sont souvent aux prises avec des circonstances injustes, que ce soit par rapport au milieu dans lequel ils sont venus au monde, par hasard ou dus à d'autres facteurs hors de leur contrôle. Dans de tels cas, l'idéologie du monde juste minimise le rôle des facteurs circonstanciels et semble essentiellement dire que l'injustice sociale n'est pas attribuable à la société mais plutôt aux victimes de préjugés et de discrimination telles les personnes séropositives.

Les individus qui adhèrent à l'idéologie du monde juste, idéologie selon laquelle « chacun occupe la place qu'il mérite et mérite la place qu'il occupe » (M. J. Lerner, 1980), auront une tendance marquée à blâmer les séropositifs et les sidéens (Furnham et Procter, 1992). Corrélativement, cette croyance est liée à certaines variables telles que les croyances religieuses : les juifs, les protestants et les gens et les gens « de droite » adhèrent davantage à l'idéologie du monde juste que les catholiques, qui eux-mêmes développent davantage cette croyance que les athées et les gens « de gauche ». Bien entendu, les individus qui adhèrent à cette idéologie ne la revendiquent pas nécessairement sous cette énonciation. Mais tout ce fait comme si les jugements qu'ils émettaient sur le destin d'autrui étaient en fait déterminés par cette idée sous-jacente. Cette croyance est à rapprocher du besoin psychologique de croire qu'il est possible d'exercer un contrôle sur l'environnement et de prédire les événements.

M. J. Lerner et Miller (1978 : 1030-1031) écrivent ainsi :

« Les individus ont un besoin de croire qu'ils vivent dans un monde dans lequel les gens reçoivent généralement ce qu'ils méritent. Cette croyance en un monde juste permet à l'individu de se confronter avec son environnement physique et social

comme s'il était stable et ordonné. Sans une telle croyance, il serait difficile pour l'individu de s'engager dans la poursuite d'objectifs à long terme et même dans les comportements sociaux réguliers de la vie quotidienne. Etant donné l'importante fonction adaptative d'une croyance, les individus sont très peu enclins à l'abandonner et peuvent être grandement troublés s'ils rencontrent des preuves que le monde n'est pas, après tout réellement juste et ordonné ».

Cette idéologie du monde juste va donc nous aider à expliquer les préjugés et la discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH/sida en pays Moba où les gens croient souvent que la séropositivité est une récompense méritée. Ainsi à travers les discours comme «la maladie des têtus » ; «ceux qui ont trouvé ce qu'ils cherchaient » sont preuves d'adhésion à cette théorie en pays Moba.

2.2. L'erreur fondamentale d'attribution

En plus des croyances au monde juste, les gens ont une tendance générale d'attribuer les comportements à des dispositions. Même si ces comportements sont causés par des facteurs circonstanciels, ils vont parfois favoriser des explications faisant référence à des dispositions ; une évaluation malencontreuse connue sous le nom « d'erreur fondamentale d'attributions » (L. Ross, 1977). E. Aroson, T. D. Wilson et R. Akert, 2002 : 481) offrent une illustration classique de l'erreur fondamentale d'attribution dans le domaine des préjugés et de la discrimination.

En effet, lorsque les juifs furent forcés de fuir leur terre natale durant la troisième diaspora, il y a plus de 2500 ans, ils n'eurent pas le droit de posséder des terres ou de devenir des artisans dans les nouvelles régions où ils s'installèrent. Devant trouver une façon de survivre, certains commencèrent à prêter de l'argent (une des seules professions auxquelles ils eurent accès facilement). Même si ce choix de métier fut une conséquence fortuite des lois de l'existence, cela conduisit les gens à faire une attribution liée à la disposition des juifs : ils n'étaient qu'intéressés par l'argent et pas par le dur labeur telle que requise dans la culture des champs... Ce stéréotype de disposition a grandement contribué aux conséquences barbares de l'antisémitisme en Europe durant les années 30 et 40 et persiste toujours malgré des preuves contraires

telles que la naissance de l'état d'Israël où les juifs ont labouré la terre pour rendre le désert fertile.

L'erreur fondamentale d'attribution représente donc la tendance double de surestimer les facteurs dispositionnels (condamner ou croire les gens) et à sous-estimer les facteurs situationnels (accuser ou croire l'environnement) lorsqu'on recherche la cause d'un comportement ou résultat. Cette tendance générale d'attribuer les comportements à des dispositions peut donc nous aider à expliquer pourquoi les gens ont des préjugés sur les personnes vivant avec le VIH/sida et se comportent de façon discriminatoire envers ces dernières.

En milieu Moba, les gens attribuent les comportements des personnes infectées à VIH à leur état de telle sorte que l'évocation de l'expression « séropositivité » amène déjà ces derniers à penser qu'elle est telle et non le contraire.

2.3. L'erreur ultime d'attribution

Poussant l'idée de l'erreur fondamentale d'attribution un peu plus loin, T. F. Pettigrew (1979) suggéra qu'une « erreur ultime d'attribution » se produit lorsque les membres de l'endogroupe attribuent les comportements négatifs de l'exogroupe à leur disposition (plus qu'ils ne feraient pour des comportements semblables de leurs membres) et attribuent les comportements positifs de l'exogroupe à l'un ou plusieurs des facteurs suivants : un hasard ou un cas d'exception, un coup de chance ou un avantage, un haut niveau de motivation et d'effort, et des facteurs circonstanciels. Cette pratique de deux poids, deux mesures au moment de faire des attributions, rend la tâche d'échapper aux préjugés presque impossibles pour les membres de l'exogroupe, car leurs bons gestes sont minimisés et leurs échecs, leurs résultats et leurs défauts sont utilisés contre eux. Même si l'ensemble des résultats est quelque peu contradictoire, les études confirment de façon générale l'analyse de T. F. Pettigrew (M. Hewstone, 1990).

En effet, une étude a démontré, par exemple, que les étudiants blancs sont plus susceptibles d'interpréter une poussée comme étant violente (et comme étant due à la disposition de l'individu) lorsque la poussée originale d'une personne noire plutôt que par un blanc (B. Duncan, 1976). Une autre étude démontra que les participants

hindous étaient plus susceptibles d'attribuer à la disposition des comportements négatifs que des comportements positifs lorsque l'acteur était musulman mais l'inverse était vrai lorsque l'acteur était hindou (D. M. Taylor & V. Jaggi, 1974). Et un survol de 58 expériences différentes démontra que, lorsque des participants doivent accomplir des tâches typiquement masculines, le succès des hommes est plus susceptible d'être attribué à leurs habiletés que celui des femmes. Les échecs des hommes sont aussi plus susceptibles d'être attribués à la malchance ou à un manque d'effort que ceux des femmes (J. K. Swim & L. J. Sanna, 1996).

Cette approche d'erreur ultime va donc nous permettre d'expliquer pourquoi en milieu Moba, certaines personnes attribueraient des traits personologiques positifs aux personnes atteintes du VIH tandis que d'autres leur attribueraient plutôt des traits négatifs. Ainsi, dans la première moitié des années 1980, l'apparition du sida a été marquée par la résurgence de ces phénomènes et des représentations les plus traditionnelles de la maladie, la faute, le châtement, la déviance et la sanction, révélant les étroites relations qui peuvent exister entre ordre biologique et ordre social. En conséquence, la panique, le désespoir et l'angoisse que suscite l'ampleur des infections opportunistes liées au VIH, déterminent souvent les attitudes et comportements de l'entourage (au sens large du terme) et des parents face à des personnes vivant avec le VIH. En abordant les attitudes de l'entourage (au sens large du terme), on retient qu'en pays Moba, lorsqu'on voit venir les séropositifs, les expressions comme « les voilà » ; « ce sont eux-ça » ; « voilà l'homme qui a la chose » pour les identifier. Cependant, les comportements tous comme les discours peuvent être modifiés à partir du moment où, on a un cas de sida en famille.

Conclusion

Au-delà des images qui ont contribué à articuler les représentations collectives autour de la figure du sidéen amaigri et stigmatisé, comment s'accommode-t-on de ce qui n'est tout d'abord pas une maladie mais une hypothèque, une dette dont on retarde l'échéance mais qui demeure suspendue pour un temps ?

Les recherches de sociologie de la maladie ont souvent été confrontées à la tension entre deux types d'approches : soit mettre l'accent sur les représentations sociales existantes à propos d'une maladie et servant à lui donner un sens, pour le malade et pour la population en général ; soit l'exigence de traiter de manière pragmatique, la prise en charge des malades par les institutions médicales et l'organisation minutieuse que les malades, individuellement, mettent en œuvre pour assurer leur vie quotidienne avec la maladie.

La perspective qui sera adoptée dans nos analyses se situera ainsi dans l'intersection des deux approches de la sociologie de la maladie : représentations générales du sida et actions singulières et collectives des malades pour faire face à cette maladie en pays Moba.

CHAPITRE VIII : DE LA THEORIE DES IDENTITES A L'IDENTITE SEROPOSITIVITE

Cette partie de notre travail se propose d'analyser les caractéristiques actuelles de la présence des personnes séropositives dans l'espace public au regard des processus de «chronicisation» que connaît l'épidémie de VIH/sida. Nous serons donc particulièrement attentif aux questions portant sur l'identité individuelle et l'identité sociale et collective.

La problématique de la séropositivité dans l'espace public demande de porter un regard à la fois sur des mécanismes micro et macro-sociaux et sur des processus historiques. Elle est en effet, héritière de l'histoire de la lutte contre le sida qui se joue encore, de l'intimité des personnes atteintes jusqu'aux débats dans les arènes politiques et médiatiques. C'est pourquoi la notion d'identité, toujours problématique, apparaît ici centrale. Elle est largement mobilisée dans les études portant sur la situation des personnes vivant avec le VIH. En 1994, s'est par exemple tenu à Paris un colloque intitulé : « Identités et VIH. Le virus induirait-il une identité ? » (M. Merieux, 1994). Sans aller jusqu'à répondre par l'affirmative, nous partons ici de l'hypothèse que la séropositivité quand elle n'est pas déniée, devient une composante identitaire à plusieurs égards : dans le travail psychologique de l'acceptation de cet état, mais aussi dans le « stigmatisme » que constitue le diagnostic. Nous aborderons deux aspects dont les contenus sont largement complémentaires. Le premier s'appuie sur les liens entre séropositivité et identité « pour soi ». Le second volet va porter sur la gestion de la vie quotidienne avec le sida. Avant d'aborder les deux volets, intéressons-nous à cette notion centrale qu'est l'identité.

A. La notion de l'identité

L'identité semble être une de ces notions sans histoire. Considérée comme une propriété abstraite, par exemple dans un sens arithmétique ou métaphysique, elle remonte aux origines de la pensée. Les philosophes présocratiques, tels Parménide ou Héraclite, n'ont cessé d'être taraudés par la question du même et de l'autre.

Comment concilier changement et identité ?

Pour Parménide, et à sa suite dite éléatique, il est difficile de penser le changement. Car si A n'est plus ce qu'il était, A est-il encore A ? Pour Héraclite, au contraire, tout est en perpétuel mouvement. On connaît sa célèbre formule : « On ne peut pas entrer deux fois dans le même fleuve ». La notion d'identité, on le voit, a alors une extension très générale et excède largement la question de l'identité humaine. Le problème est tout autant de savoir comment un bateau qu'on restaure ou l'individu Socrate peut être dit le même à travers le changement. La problématisation contemporaine de l'identité ne provient sans doute pas de la tradition métaphysique.

Plus de vingt siècles plus tard, la question se précise. On commence enfin à se rapprocher de ce qui interroge les sciences humaines et sociales avec la manière dont les empiristes aux XVII^e et XVIII^e siècle, John Locke et David Hume en tête, posent le problème de l'identité personnelle. Comment penser l'unité de moi dans le temps ? Suis-je la même personne qu'il y a vingt ans ?

John Locke se propose de résoudre la question de l'identité personnelle par la mémoire : si je suis la même personne qu'il y a vingt ans, c'est parce que j'ai le souvenir des différents états de ma conscience. La solution tout comme le problème sont cruciaux mais demeurent cantonnés à la philosophie. Au fond, l'identité personnelle reste une question technique de philosophes, par quoi il faut entendre une question un peu tirée par les cheveux. Pour le commun des mortels, oui, je suis le même qu'il y a deux ans et cela va de soi. Mais les sciences cognitives se rapprocheront la problématique de John Locke et lui redonneront une acuité plus particulière. Reste que là n'est pas non plus l'origine à proprement parler de l'introduction dans les sciences humaines et sociales de la notion de l'identité.

Il y a bien des domaines où la définition d'une identité ne pose pas de problème. C'est le cas en général de presque tous les objets physiques. Par exemple, un corps chimique est en effet identifié par ses composants élémentaires, par leurs liaisons, par sa structure d'agencement des composants élémentaires et par ses propriétés (odeur, saveur, etc., et ce qui se passe avec lui lorsqu'il est mis dans tel ou tel autre milieu que le sien propre).

Pour définir l'identité d'un objet, il nous suffit d'un certain nombre de ces caractéristiques dites caractéristiques essentielles. Pour rester dans le domaine de l'identification précise, la liste des caractéristiques doit permettre une certaine différenciation entre deux objets se ressemblant. L'identification d'un objet demande donc une connaissance précise.

Chez l'homme, l'identification d'autrui se fait spontanément sous forme d'une catégorisation ou à partir de signaux spécifiques. L'identité est donc un ensemble de critères de définition d'un sujet et un sentiment interne. Ce sentiment d'identité est composé de différents sentiments : sentiment d'unité, de cohérence, d'appartenance, de valeur, d'autonomie et de confiance organisés autour d'une volonté d'existence.

G. Ferréol et ses collaborateurs (2004 : p.86) pour ressortir la complexité de cette notion pensent *« la définition de cette notion comme ensemble de circonstances qui font qu'une personne est bien telle personne déterminée est vague. Elle met l'accent sur les procédures d'attribution d'une identité légale sur l'identification qui permet de positionner les individus à l'intérieur de catégories socialement définies et légitimées par des instances de niveaux divers (caractéristiques démographiques, ethniques, professionnelles, etc.). Une telle définition est insuffisante car elle ne permet pas de comprendre les interrelations entre le niveau individuel et le niveau collectif, entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui. Le détour par d'autres traditions scientifiques est à même d'enrichir la notion, de mettre en évidence les interprétations divergentes auxquelles elle a donné lieu, pour tenter de construire une définition sociologique »*.

1. Erik Erikson, le père de l'identité

C'est le psychologue Erik Erikson qui joue un rôle central dans la mise en circulation du terme et dans sa popularisation dans les sciences humaines. En 1933, E. Erikson, psychanalyste de formation, quitte Vienne, où il a suivi les enseignements d'Anna Freud, pour les États-Unis d'Amérique. Il y découvre les travaux en Anthropologie de l'école culturaliste qui vont l'amener à faire évoluer les bases de la théorie freudienne vers les sciences sociales. En effet, l'école « Culture et personnalité », avec des Anthropologues comme Abram Kardiner ou Margaret Mead,

travaille sur le lien entre les modèles culturels d'une société donnée et les types de personnalité des individus qui la composent. Pendant les années 1930, Erikson va alors travailler dans les réserves indiennes sioux de Dakota du Sud et dans la tribu Yurok de la Californie du Nord et réfléchit sur le déracinement de ces Indiens confrontés à la modernité. En 1950, il publie *Enfance et société* où il tente de dépasser la théorie freudienne en mettant davantage l'accent sur le rôle des interactions sociales dans la construction de la personnalité. Selon lui, l'identité personnelle se développe tout au long de la vie à travers huit phases auxquelles correspondent huit âges dans le cycle de la vie (E. Erikson cité par Alex Mucchielli)⁶⁵.

La «crise d'identité» (c'est Erikson qui forge cette expression que l'on retrouve maintenant partout) correspond à un tournant dans le développement de l'identité : la plus notable est celle qui se produit à l'adolescence mais qui peut également se produire plus tard lors de difficultés particulières dans l'existence. Reste qu'au départ, le travail d'Erikson n'est guère connu que des professionnels de la psychologie. C'est à la fin des années 1950 qu'il touche un public plus large et surtout en 1963 avec la réédition de *l'Enfance et société*.

Pour certains psychologues psychanalystes, l'identité est d'abord le sentiment subjectif et tonique d'une unité personnelle et d'une continuité temporelle, le principe qui donne cohérence à la multiplicité des expériences sociales de l'individu. Pour d'autres, dans la tradition freudienne, c'est la division et la discontinuité qui caractérisent la construction de l'identité, à travers le conflit (conflit entre les différentes instances que sont le Ça, le Moi et le Surmoi de l'individu, conflit entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui). Ces deux conceptions, l'une privilégiant

⁶⁵ - La première année de l'enfance est la période de confiance ou méfiance en autrui.

- La petite enfance est la période où l'enfant est animé de sentiment de participation (joie de participer ou honte et doute)
- L'âge du jeu marqué par le sentiment d'existence (joie de faire ou culpabilité de faire).
- L'âge de l'école marqué par la confiance en soi ou le sentiment d'infériorité.
- L'adolescence est la période de l'estime de soi ou de mépris de soi.
- Le jeune adulte est animé du sentiment de participation déterminé par l'intérêt pour autrui ou le narcissisme
- L'âge adulte : à ce stade, l'individu est à la quête de son autonomie. Ceci lui permettra d'assurer la réalisation de soi ou d'aliénation de soi au cas où cette autonomie n'est pas acquise.
- L'âge mûr : c'est la période de confiance qui assurera la sérénité ou le désespoir chez l'individu.

l'harmonie, l'autre, la discordance, sont à prendre en compte. Elles se rejoignent pour privilégier la construction de l'identité comme processus à étudier dans une perspective diachronique.

Pour E. Erikson (1972 : 18), « *la formation de l'identité met en jeu un processus de réflexion et d'observations simultanées, processus actif à tous les niveaux du fonctionnement mental par lequel l'individu se juge lui-même à la lumière de ce qu'il découvre être la façon dont les autres le jugent par comparaison avec eux-mêmes et par l'intermédiaire d'une typologie à leurs yeux significative ; en même temps, il juge leur façon de le juger, lui, à la lumière de sa façon personnelle de se percevoir, par comparaison avec eux et avec les catégories qui, à ses yeux, sont revêtues de prestige* ».

Pour cerner la notion de l'identité, nous allons examiner successivement les référents de l'identité, les différents noyaux de l'identité individuelle, groupale ou culturelle. Nous retrouverons ces processus en parlant de noyaux identitaires qui sont les grilles de codage des perceptions concernant les identités extérieures.

2. Les référents de l'identité

Pour les sciences humaines et sociales, la définition extérieure d'une identité est complexe. Les référents élémentaires (ce par rapport à quoi on définit) peuvent être en quantité considérable, ils sont pour la plupart des concepts plus ou moins étendus qui font appel au vécu, aux représentations, aux conduites. Les processus de fonctionnement interne de l'objet, comme propriétés donnent encore lieu à des études et des débats. Par exemple, définir un tel enfant c'est choisir dans une infinité de critères : âge, sexe, taille, milieu culturel, milieu familial, attitudes, etc. définir son milieu familial (identité de sa famille) est un problème d'identification qui fera appel à de nombreux concepts psychologiques et sociologiques.

2.1. Les catégories de référents identitaires

Qu'il s'agisse d'une société, d'un groupe ou d'un individu, la définition de leur identité fait toujours appel à un ensemble d'éléments pris dans des catégories. Lorsque l'on essaie de définir sa propre identité, l'identité de son groupe d'appartenance ou l'identité d'un autre individu ou groupe, on choisit quelques éléments de définition dans cet ensemble de catégories. Dans l'identification on retient en effet, d'une part, les caractéristiques essentielles et d'autre part, les caractéristiques marquant la dissemblance. L'ensemble des déterminants de cette première catégorisation peuvent être regroupés différemment et donner la structuration ci-dessous :

Identité matérielle :

- *la morphologie : caractéristique physique des sujets ou objets ;*
- *les possessions : objets et personnes, propriétés intellectuelles ;*
- *l'organisation : structure et agencement...*

Identité propre :

- *les origines et le passé : la naissance, l'histoire propre et ses traces... ;*
- *la situation actuelle : le nom, la position dans l'ensemble des autres sujets, pouvoirs, devoirs... ;*
- *le système des valeurs et des conduites spécifiques : traits et conduites spécifiques, motivations, intérêts... ;*
- *les potentialités propres : compétences, résultats, activités...*

Identité sociale :

- *les images de l'identité venant des autres : stéréotypes, opinions des autres... ;*
- *les affiliations et appartenances connues : troupes de pairs, groupes d'appartenance (âge, sexe, profession, sports, activités...)* ;

- *les symboles et signes extérieurs : tout ce qui renvoie à une place dans la hiérarchie sociale* (A. Mucchielli, 1986 : 9).

Un pareil inventaire est tout à fait indicatif. Il est hors de question de tout remplir. La vie des groupes s'organise autour d'activités dominantes, de préoccupations essentielles, d'images clés et de manières de vivre spécifiques qu'il faudra saisir à travers certains des référents de la liste ci-dessus. Les « noyaux identitaires » que nous allons voir sont des systèmes de perception, d'évaluation, de résonance affective et d'expression comportementale. Ces systèmes sont des structures psychoculturelles construites dont on peut inférer l'existence aussi bien chez l'individu que dans les groupes et sociétés. Nous décrirons successivement comme noyau identitaire d'une société, d'un groupe et d'un individu : le système culturel, la mentalité et le système cognitif.

2.2. Le noyau identitaire culturel

Une culture, nous dit R. Benedict, est comme une langue. Comme une langue, une culture s'apprend ; comme une langue, elle a ses règles et ses tournures ; comme une langue, elle porte en elle une conception du monde et, les mots, comme des codes culturels, sont des catégories de découpage de l'univers.

Le concept général de culture est trop vaste pour notre propos présent. En effet, c'est un ensemble d'acquis commun aux membres d'un groupe et c'est aussi toutes les expressions et les réalisations issues de ce système d'acquis mentaux.

Une culture, au sens anthropologique, comprend les croyances, les normes, les valeurs et représentations communes mais également les coutumes, les mœurs, l'ensemble des objets quotidiens et des expressions artistiques.

Nous retiendrons de la définition de la culture la partie intériorisée dans les psychismes. La culture intériorisée est donc l'ensemble acquis des principes culturels (croyances, normes et valeurs), des représentations collectives et des modèles et codes de référence. A travers celle-ci nous essayerons d'analyser la formation du système culturel.

Les processus interactionnels du contrôle social, étudiés par les psychologues, les psychosociologues et les sociologues (A. Kardiner, T. Parsons) sont la base de

l'assimilation par les individus de tous les composants normatifs du système culturel. Pour les psychanalystes, c'est pour éviter l'anxiété liée à la menace de la coupure des liens primaires que l'enfant se conforme et montre qu'il a bien assimilé les règles collectives. Pour eux, l'individu, dès son jeune âge, cherche toujours à réduire le « gradient d'anxiété » dû à la plus ou moins grande dysharmonie relationnelle. Le mécontentement ressenti de l'autre (de la mère pour le nourrisson, de la famille ou des mentors pour l'enfant, du groupe de pairs ou des personnes estimées pour l'adulte) est perçue comme une menace sur la relation affective et sur l'estime de soi. C'est donc pour préserver ce lien et cette estime que l'individu cherche à répondre aux attentes de son environnement social. Ce faisant il intègre, sous forme de règles de conduite, ces attentes. Pour Kardiner, l'identité (la personnalité individuelle comme la personnalité culturelle : « la personnalité de base ») est un système d'action et d'adaptation à l'environnement avant (ou au lieu) d'être un système de structuration interne. La principale source d'anxiété qu'elle doit affronter est extérieure, elle se situe dans l'environnement social. L'individu comme le groupe culturel, est fait des efforts d'adaptation à ces dangers pour réduire son anxiété. Dans une société donnée, face à un environnement qui évolue peu, les efforts d'adaptation-réduction de l'anxiété vont, petit à petit, prendre des formes routinières, s'organiser selon les modalités comportementales constantes, se façonner en système, dans lequel on retrouve les croyances comme les conduites rituelles, est bien sûr intégré et partagé par tous les individus de la société.

C'est en étudiant le phénomène de déviance que Parsons a décrit les processus d'intégration culturelle des normes sociales et quelques réactions à la frustration identitaire. L'ego et l'alter ont développé, dans leurs interactions, des attachements mutuels si bien qu'ils sont sensibles aux attitudes de l'un pour l'autre, attitudes qui ont un sens fondamental de sanction d'estime. Lorsqu'une perturbation (comportement non attendu d'ego) est introduite dans la relation, alter (le plus souvent le dominant) montre son insatisfaction et une tension est imposée à ego.

Un grand nombre de ces ego s'adapte en s'alignant sur la demande et en intégrant pour l'avenir le comportement ainsi trouvé car il veut avant tout préserver sa relation avec alter (soumission). Dans d'autres cas où alter est moins concerné par la relation,

il pourra soit se rebeller agressivement contre ego lui-même ou sa règle prescrite, soit éviter ce type de problème dans la relation ou briser totalement la relation.

2.3. Le noyau identitaire groupal

Nous considérons ici avec Gurvitch le groupe comme une « unité collective réelle, mais partielle, directement observable et fondée sur des attitudes collectives, continues et actives, ayant une œuvre commune à accomplir, unité d'attitudes, d'œuvres et de conduites, qui constitue un cadre social structurable tendant vers une cohésion relative des manifestations de la sociabilité ». Ceci veut dire que les groupes considérés ne sont pas des collections d'individus similaires (catégories sociales détenues par agrégation à partir de caractéristiques simplistes) ou des rassemblements fortuits d'individus (foule, assemblée) et ne sont pas non plus des associations ou des organisations trop vastes à buts très généraux. Pour un groupe on peut parler du système culturel du groupe (tout groupe spécifique a sa culture propre), mais on parle plus simplement alors de mentalité.

La notion de mentalité recoupe d'ailleurs entièrement le concept de culture intériorisée. Une mentalité c'est un ensemble d'acquis communs aux membres d'un groupe. Ces acquis, comme dans le cas de la culture intériorisée, servent de références permanentes et inconscientes pour la perception des choses, pour les évaluations faites et interviennent dans l'orientation des conduites⁶⁶.

Une mentalité porte en elle une vision du monde et génère des attitudes (c'est-à-dire des manières d'être envers des choses) concernant les éléments de l'environnement. Ces éléments ne sont pas n'importe lesquels. Ce sont les éléments clefs de la vision du monde : les référents essentiels de l'identité. Ces éléments importants par rapport auxquels le groupe a pris position sont des éléments dits nodaux, points d'ancrage de son identité. Comme la culture intériorisée, une mentalité peut être synthétisée sous la forme d'un système de prémisses, de modèles et de représentations. Le système de

⁶⁶ Dans le langage courant, une mentalité désigne un état d'esprit, une façon de voir reposant sur des principes, façon de voir reposant sur des principes, façon de voir associée automatiquement aux mœurs observés dans des comportements. C'est en ce sens que l'on dit « quelle mentalité ! » pour condamner la conduite et la morale sur laquelle semble s'appuyer cette conduite. Intuitivement, on relie donc ensemble, d'une part les comportements et d'autre part les principes sur lesquels semblent reposer les actions.

référence que constitue la mentalité intervient constamment comme une grille de décodage du monde et des informations reçues. Elle est le système d'interprétation de l'univers du groupe.

On connaît ce fonctionnement par l'étude des idéologies groupales. Une idéologie interprète toujours les événements dans son système. Système logique, système de référence, système de représentations, source des interprétations du monde et sources des expressions spécifiques du groupe, la mentalité apparaît bien comme le noyau de l'identité groupale.

2.4. Le noyau identitaire individuel

2.4.1. Le système cognitif

Au niveau de l'individu, le système cognitif que nous allons étudier comme étant le noyau identitaire, est le pendant du système culturel de la mentalité pour une société et un groupe. Les activités cognitives sont les processus internes par lesquels le psychisme organise toutes les informations qu'il reçoit dans un savoir cohérent. Ces informations sont de toutes sortes, internes : sensations corporelles, sentiments et émotions éprouvées, pensées et réflexions ; externes : perceptions, informations diverses... Une partie de ce savoir sur l'univers se rapporte à soi-même. C'est ce savoir sur soi qui est la source du sentiment d'identité personnelle (J.-P. Codol). Ce savoir cohérent ou système cognitif a été abordé par tous les psychologues et on peut le concevoir aujourd'hui sous la forme d'un système affectif-perceptif et comportemental, une structure de la personnalité sous-tendant tous les actes de l'individu. Il s'agit là d'une conception empiriste, culturaliste et structuraliste de la personnalité qui offre les avantages de la simplicité, de la cohérence, de l'utilité et sans doute d'une grande part de réalité. Pour aborder ce système cognitif nous allons étudier sa formation et son fonctionnement.

2.4.2. La formation du système cognitif

Les psychologues des diverses écoles sont d'accord sur le fait que les expériences affectives de l'existence marquent l'individu, laissent des traces dans son psychisme et que ces traces affectives interviennent dans sa perception du monde et ses conduites. Ces traces affectives peuvent d'ailleurs se formuler sous forme de règles de vie (ou de postulats existentiels, dit-on). Ces règles de vie apparaissent comme des conclusions psychologiques tirées par l'individu de ses situations vécues. Chacun des théoriciens de la psychologie accepte implicitement cette conception mais des désaccords surviennent lorsque chacun privilégie sa propre situation marquante de l'enfant.

2.4.3. Influences pathologiques

La plupart des troubles de l'identité chez les adultes sont liés à la nature des identités prescrites pendant l'enfance. Notons que ces prescriptions sont loin d'être toujours cohérentes et que cette incohérence accroît les risques de troubles ultérieurs de l'identité. La schizophrénie est une psychose qui se caractérise par de graves perturbations des relations avec l'environnement. Au pire, l'individu est totalement coupé du monde, enfermé sur lui, totalement insensible aux sollicitations extérieures. Bateson a montré que cette identité, pour le moins pathologique, pouvait être le résultat d'injonctions identitaires contradictoires adressées par le milieu familial à l'enfant. Ainsi pour échapper à ce piège affectif, l'enfant se réfugie dans la schizophrénie, ce qui est une manière à lui d'exprimer la contradiction puisqu'il communique (en ne communiquant pas) qu'il ne peut pas communiquer.

Dans le cas du sida, la personne infectée peut ne pas révéler sa séropositivité. Mais lorsque celle-ci est révélée, cette personne adoptera le retrait social comme stratégie pour vivre avec le mal.

2.4.4. Éducation, socialisation, acculturation

Précisons ici rapidement que ces situations fondamentales, au travers desquelles passe nécessairement tout enfant et qui façonnent les traits ultérieurs de son identité adulte, a son pendant au niveau culturel.

En effet, pour les sociologues de la tendance structuro-fonctionnalisme, toute société doit affronter et résoudre un certain nombre de problèmes. Les choix de réponse faits concernant ces problèmes, fixent les orientations de la culture et sont donc constitutifs du système culturel.⁶⁷ A partir de cette approche de la genèse du noyau identitaire nous pouvons revenir sur certains éléments constitutifs du système culturel ou de la mentalité groupale.

En effet, s'il est vrai que l'homme, dans sa société doit affronter une série obligatoire de situations, on peut distinguer entre ces situations : celles que tout le monde rencontre et sont résolues, dans une même société, de la même manière et qui donc laisseront chez tous les mêmes traces ; celles rencontrées dans des groupes ou des milieux sociaux particuliers et qui laisseront les mêmes traces chez les seuls individus de ces groupes et celles rencontrées seulement au cours d'expériences très personnelles et qui laisseront des traces chez les seuls individus ayant eu ces expériences. On peut se représenter ces « traces » psychiques comme un ensemble de principes psychologiques, de modèles de référence et de représentations imaginaires. Au niveau individuel ce système cognitif est le parallèle du système culturel du niveau social.

Avec P. Watzlawick on peut dire qu'il y a plusieurs degrés de synthèse cognitive ou de savoir. Il y a tout d'abord un « savoir des choses ». C'est la connaissance des objets que nous transmettent nos sens. Connaissance la plus immédiatement sensible du type de la connaissance que peut acquérir le chien de Pavlov quand il apprend à percevoir un cercle et une ellipse, connaissance qui ne « sait » rien sur le perçu. Il y a ensuite un « savoir sur les choses ». Ce savoir sur un objet est un savoir de second degré. Ces connaissances sont, dans la situation expérimentale, des indices de plaisir

⁶⁷ Parmi ces problèmes fondamentaux, citons le problème de la nature humaine (est-elle bonne, mauvaise...), le problème de la définition de l'univers et de la place de l'homme (le type de connaissance, la religion...), le problème de l'organisation de la société, le problème des relations avec les semblables...

et de la douleur, elles ont pour lui un sens vital.

Puis un « savoir de troisième degré » ou savoir sur le savoir de deuxième degré. L'homme est continuellement en quête de savoir les objets de son expérience (et donc lui-même), il cherche à comprendre le sens, il agit ensuite conformément à la compréhension acquise. L'ensemble de ses déductions lui sert ensuite de « prémisses significatives » pour la compréhension du monde.

Pour simplifier, on peut considérer que le système culturel, la mentalité et le système cognitif individuel s'emboîtent les uns dans les autres. Le système culturel est commun à tous les membres d'une même société, il s'élargit ensuite pour les différents groupes en devenant leurs différentes mentalités, les mentalités se spécifient enfin dans les systèmes cognitifs individuels. Ces systèmes sont des noyaux identitaires par leurs processus de fonctionnement. Sources de savoir, d'appréciations, de jugements, ils servent à la connaissance du sujet par lui-même. Ils sont source de la conscience de soi dans toutes ses composantes : sentiment d'unité, d'appartenance, de différence, de valeur, d'autonomie et d'estime de soi. Par les principes, les valeurs ou les orientations qu'ils comportent en eux, ils sont sources de la tension téléologique qui est l'essence de tout être. Ils sont par là sources de sentiment d'existence de lui-même. Ces systèmes sous-tendent toutes les expressions d'un sujet quelconque. Par là elles relèvent et signent l'identité profonde de ce sujet.

3. Les différentes identités

A partir des critères cités ci-dessus, nous disons qu'il existe plusieurs types d'identités (identité communautaire, individuelle et sociale, identité de façade, identité différentielle, identités attribuées et prescrites et l'identité négative). Cependant nous nous intéresserons seulement à quelques unes d'entre elles.

3.1. L'identité communautaire

C'est en reprenant les intuitions anciennes de différents sociologues, qui recourent les données de la psychologie génétique et de la dynamique du groupe, que nous évoquerons ici l'identité communautaire, élément primordial des différents

noyaux identitaires (culturel, groupal et individuel).

Selon É. Durkheim, il existe en nous un être collectif et un être privé. Notre être collectif correspond aux « systèmes d'idées, de sentiments et d'habitudes qui expriment en nous, non pas notre personnalité, mais le groupe ou les groupes dont nous faisons partie. Telles sont les croyances religieuses, les croyances et pratiques morales, les traditions nationales ou professionnelles et les opinions collectives de toutes sortes... ». Cet « être collectif » est partie constitutive du noyau identitaire culturel ou groupal. Durkheim distingue ensuite « l'être individuel » constitué de tout ce qui est en nous est de l'ordre de l'univers privé, nos traits de caractère ou de tempérament, notre hérédité, les souvenirs et les expériences liées à notre histoire personnelle. Il faut donc aller plus loin que Durkheim pour définir une autre partie du noyau identitaire collectif fait essentiellement d'une participation effective à la collectivité d'appartenance. Nous aborderons ici le problème fondamental de l'identité, à savoir la dialectique constante du « Nous » et du « Je » ou du fusionnel affectif et de l'autonome-rationnel conscient. L'identité communautaire, qui est d'abord participation affective à une entité collective, est un pilier constant de toutes les identités. Elle fonde le sentiment d'identité notamment à travers les sentiments d'appartenance, de valeur et de confiance. En montrant l'existence de cette identité communautaire nous dirons comment l'identité individuelle procède ontogénétiquement et historiquement de l'identité collective.

3.2. L'identité individuelle

Les psychologues sont d'accord pour admettre que la première manière d'être-au-monde du nourrisson est un être-à-la-mère ou un être fusionnel avec l'entité maternelle qui est un environnement total, un univers et un climat affectifs. Pour traduire cette expérience originelle qualifiant la relation du petit enfant avec sa mère on pourrait dire que la première conscience du nourrisson est celle d'un « Nous », ou même plus exactement celle d'un « on ». C'est la conscience d'une réalité intersubjective vécue où il n'y a pas de distinction entre le réel-objet et le réel-humain, ni entre un « Moi » et un « Autre » qui serait la mère.

La première réalité vécue de l'enfant est donc une participation primaire et affective, une adhésion de l'être à son être-environnant qui lui permet satisfaction et quiétude. Cet état primitif de syncrétisme, c'est-à-dire de confusion du Moi avec autrui, évolue progressivement vers plus de conscience propre et de différenciation de soi (PH. Malrieu, J. Piaget).

Vers la fin de la première année, sous la poussée de la croissance et de la maturation neurologique, apparaît la possibilité d'une première distanciation qui fait se relâcher l'identité unitaire enfant-mère.

La première conscience spontanée de l'enfant est entièrement sensitive et émotionnelle (PH. Malrieu, J. Piaget). Le non-Moi n'y est pas encore totalement différencié du Moi. Mais la possibilité de mise à distance augmente en même temps que la locomotion autonome puis la marche verticale (douze mois) fait faire de grands progrès à prise de conscience du corps propre, c'est-à-dire au schéma corporel comme possibilité d'organisation de mouvements autonomes.

C'est entre la deuxième et la troisième année que le Moi et le non-Moi se différencient nettement et commencent à s'organiser. C'est cette phase de développement neuropsychologique qu'apparaît symptomatiquement au niveau du langage le prénom « Je », inaugurant une période d'opposition au milieu, période liée au processus d'individualisation-affirmation de soi. C'est aussi au cours de cette période critique que se constituent, par imitation et dans le jeu, des identifications à des modèles sociaux (M. Mead, Janet). L'étude de l'imitation chez l'enfant a d'ailleurs montré qu'elle n'était ni un conditionnement, ni un instinct, mais une sorte de participation affective. E. Erikson accuse Freud d'avoir trop négligé, dans sa conception du Moi, l'influence des facteurs sociaux. Si le sentiment de l'identité a bien une face psychologique interne, il a aussi une face externe. En effet, toutes les conduites, nous dit Erikson, si elles renvoient à l'expression de pulsions ou à des plaisirs internes, renvoient également au contexte social dans lequel elles prennent un sens et, du même coup, confèrent immédiatement une « place » sociale à leur acteur. Ce statut qui vient de l'évaluation d'autrui est un positionnement par rapport à l'ensemble des conduites du groupe d'appartenance.

3.3. L'identité sociale

C'est l'ensemble des critères qui permettent une définition sociale de l'individu ou du groupe, c'est-à-dire qui permettent de le situer dans sa société. Par définition donc, l'identité sociale est plutôt une identité attribuée. C'est l'identité consensuelle donnée par une grande partie des autres individus et groupes de la société (ceci étant un des signes de la cohésion de l'identité culturelle). Mais cette identité sociale est connue du sujet qui généralement accepte et participe (par affiliations volontaires notamment) à cette définition. Le nom et la représentation stéréotypée associée dans une société à ce nom, rassemblent la plupart des caractéristiques de cette identité sociale consensuelle. L'identité sociale est la somme des relations d'inclusion ou d'exclusion par rapport à tous les groupes constitutifs d'une société (ou de la de société si l'on prend comme groupe, à un instant donné, un très grand groupe comme une nation ou une civilisation. Ainsi, la notion d'identité sociale recoupe le concept actuel de statut social.

On appelle en effet statut la position qu'un individu occupe dans un groupe ou qu'un groupe occupe dans une société. Cette position étant définie par un ensemble de caractéristiques propres à la société : aptitudes, sexe, âge, emploi etc., par exemple. De cette sorte, le statut social englobe une catégorie de personnes, distinguées par des attributs communs socialement reconnus. Les sociétés étant généralement hiérarchisées en couches, strates, ou statuts sociaux, une identité sociale, correspond un ensemble de droits, de devoirs, de ressources et de prescriptions de conduites.

Les processus d'identification sociale (processus par lesquels chaque membre d'une société repère sans beaucoup de risque d'erreur l'identité sociale d'un autre membre) relèvent du fonctionnement du système culturel intériorisé par tous les membres d'une même société. Ce système culturel intériorisé contient une grille de décodage-perception faite de modèles sociaux, de normes comportementales, de formes perceptives complexes. C'est à travers cette grille culturelle de décodage que se fait la catégorisation sociale. Percevoir autrui, c'est le classer dans certaines catégories culturellement significatives, c'est prendre conscience de son statut et de son rôle social. Tout se passe comme si chaque membre d'une société avait, en commun avec d'autres, un répertoire d'identités sociales, associé à un certain nombre d'indices

d'identification.

4. Les autres voies de diffusion de l'identité

Tout cela est plutôt bien connu et tout le monde s'entend à peu près pour faire d'Erik Erikson le père de l'identité au sens moderne. Mais comme le montre l'historien P. Gleason dans l'histoire sémantique de l'identité qu'il propose, il faut également repérer d'autres voies de diffusion du concept via la réappropriation, en dehors du contexte psychanalytique, de la notion d'« identification » (laquelle désignait chez Sigmund Freud le processus par lequel l'enfant s'assimile à des objets ou des personnes extérieures). D'une part, la publication en 1954 d'un ouvrage influent du psychologue W. G. Allport, *The Nature of Prejudice*, lie pour la première fois l'identification à l'ethnicité. D'autre part, l'identification se trouve liée à la sociologie par la théorie des rôles mais aussi par la théorie du groupe de référence. C'est ainsi que, au début des années 1950, Nelson N. Foote explique par l'identification l'appropriation par un individu d'une identité ou d'une série d'identités. L'identification est selon lui le processus qui permet de comprendre pourquoi nous cherchons à jouer un certain rôle.

La théorie du groupe de référence (qui désigne le groupe auquel l'individu s'identifie et emprunte ses normes et ses valeurs sans qu'il en soit nécessairement le membre) gagne une certaine notoriété dans la communauté sociologique, notamment sous l'impulsion de R. Merton, et contribuera également à populariser la terminologie de l'identité. Or, ces deux nouvelles théories prennent une importance significative dans le champ de la psychologie sociale et de la sociologie dans les années 1950. Mais c'est par l'entremise de l'interactionnisme symbolique que la notion d'identité acquiert une place déterminante dans le vocabulaire de la sociologie. Cette école travaille précisément sur la manière dont les interactions sociales, à travers des systèmes symboliques partagés, forment la conscience qu'a l'individu de lui-même. Voilà qui est au cœur même de la problématique de l'identité. Pourtant, dans un premier temps, les interactionnistes n'utilisent pas le mot. Cela s'explique aisément : les pères fondateurs de la démarche, Horton Cooley

et Herbert Mead, avaient en effet parlé de « soi », et c'est le terme qui prévaut chez les interactionnistes jusque dans les années 1960. L'interactionnisme symbolique passe de la terminologie du soi à celle de l'identité en 1963 avec la publication par Goffman, l'un de ses chefs de file, de *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. Cette même année, Berger popularise également la notion d'identité dans son *Invitation à la sociologie* en lui accordant une place importante dans la présentation qu'il fait des théories des rôles et du groupe de référence et dans l'approche phénoménologique qu'il développe.

4.1. La montée des identités

C'est dans les années 1960, aux États-Unis d'Amérique, que se diffuse le terme d'identité dans les sciences sociales. Rapidement, son emploi est devenu si large et du coup si lâche qu'il devient dès lors impossible, d'après P. Gleason, de déterminer pour chaque emploi à quelle conception de l'identité le terme fait référence. Le contexte politique aux États-Unis d'Amérique va renforcer davantage encore la terminologie identitaire, l'imposant tout autant dans le vocabulaire médiatique que dans l'analyse sociale et politique.

En effet, la fin des années 1960 voit l'affirmation de la minorité afro-américaine, notamment avec la naissance des Black Panthers en 1966. Dans le sillage du mouvement afro-américain, d'autres minorités vont-elles aussi revendiquer la reconnaissance de leur spécificité. Cette conjoncture va marquer un véritable « tournant identitaire » dans les années 1970. Comme le note le sociologue américain R. Brubaker, « *l'expérience qu'ont faite les Afro-Américains de la "râce" comme catégorisation imposée en même temps que comme l'auto-identification a été déterminante non seulement à l'intérieur de ses propres limites, mais aussi en tant que modèle pour les revendications identitaires de toutes sortes, de celles qui concernent le sexe et l'orientation sexuelle à celles qui sont fondées sur l'"appartenance ethnique" ou la "race"* » (2001 : n°139). Institutionnellement et dans le champ des sciences humaines, ces revendications se traduisent dans l'université américaine par la création de départements aussi divers que les Afro-American Studies (au départ appelé Black Studies), les Women's et Gay's Studies, les

Chicanos Studies ou les Jewish Studies. L'identité d'appartenance apparaît pour ces champs d'étude comme la donnée première.

Si dans les sciences sociales, c'est aux États-Unis d'Amérique qu'apparaît et se diffuse le terme, l'Europe n'est pas en reste, même si c'est sans doute avec un certain décalage que l'identité devient là aussi une notion cardinale. La spécificité de l'histoire américaine et notamment le poids de ses minorités résultant des multiples vagues de migration sont bien sûr déterminants. Mais il y a sans doute également des raisons proprement politiques dont les incidences sur les sciences sociales sont elles aussi importantes. En effet, selon R. Brubaker (2001), la prolifération des revendications identitaires fut facilitée par la relative faiblesse institutionnelle des partis de gauche aux États-Unis d'Amérique et par la faiblesse concomitante de l'analyse sociale et politique de classes (par rapport à l'Europe de l'Ouest) a constitué un terrain particulièrement propice et laissé le champ libre à la multiplication des revendications identitaires. Cette idée est séduisante et expliquerait pourquoi la notion d'identité est apparue cruciale d'abord aux États-Unis d'Amérique avant de le devenir en Europe. On peut alors à juste titre supposer qu'il existe un lien entre la montée en Europe du discours identitaire dans les sciences sociales et le recul d'une vision plus marxiste du social. D'autant que ce déclin a été renforcé au niveau politique par la chute du communisme, à laquelle a fait suite la montée des nationalismes en Europe. Si l'analyse en termes de classes demeure, elle apparaît souvent comme l'une des données, l'une des composantes de l'identité. C'est pourquoi du reste la sociologie anglo-saxonne utilise la triade « classe, genre race » pour penser les divisions sociales. Reste qu'à trop insister sur la question de la reconnaissance des identités, le risque est grand comme le pointe la philosophe Fraser de marginaliser les facteurs socio-économiques. Elle ne cesse de marteler qu'il n'y a pas de reconnaissance sans redistribution. Si l'importance accordée à la domination culturelle et symbolique pèse fortement sur certains groupes comme les femmes et les minorités ethniques ou sexuelles, il ne faut pas pour autant oublier la domination économique.

La fin des années 1980 et le début des années 1990 ont été caractérisés par un contexte social et économique de plus en plus complexe et incertain. Les nouvelles conditions d'exercice du métier ont imposé de nouvelles qualifications pour les formateurs : avoir une expérience de l'entreprise et maîtriser des savoirs techniques ; être capable d'adapter les pratiques pédagogiques en fonction des situations ; pouvoir analyser les situations, identifier les contraintes de l'environnement et connaître son public. De telles mutations, renforçant une « professionnalité » spécifique du formateur, tant au plan pédagogique qu'au plan des activités d'insertion ou de conseil, n'ont pour autant pas permis que se dégage la définition d'un noyau commun de qualification de formateur. On doit aussi souligner, pour comprendre la lenteur de l'émergence d'une identité professionnelle, le rôle de la segmentation de l'offre de formation et la fragmentation du marché du travail qui s'est fortement développée dans les vingt dernières années. L'impossibilité de définition des éléments d'une culture, d'une formation et d'une pratique professionnelle commune est de ce fait également liée à la réalité objective de l'offre de formation. Depuis une bonne dizaine d'années, les études et les typologies soulignent, on l'a dit, que la formation regroupe des fonctions et des métiers très différents. Ces difficultés objectives ou subjectives de définition d'une conception commune de ce qu'est la formation et de ce que pourrait être la formation des formateurs ont évidemment nourri la persistance d'une interrogation identitaire chez ces derniers. Cette interrogation est souvent renforcée par une « double marginalité » scolaire et professionnelle, soulignée par M. Pariat, citant M. Lesne. Dans les années 1990 vont se développer des recherches précises et des radiographies du métier. Des auteurs comme J. Allouche-Benayoun et M. Pariat notent par exemple que les formateurs sont partagés entre des aspirations identitaires à une reconnaissance symbolique (elle passe notamment par l'acquisition de diplômes universitaires) et des aspirations d'action sociale accompagnant des changements sociaux et économiques. A partir d'une enquête de terrain auprès des formateurs de la région Poitou-charente, une autre équipe de chercheurs montre elle aussi une segmentation de la profession et effectue une typologie des formateurs fondée sur leur socialisation et leurs trajectoires biographiques. Il existe, soulignent Géhin et ses collègues, une « identité professionnelle émergente » spécifique des formateurs. De plus en plus s'affirme le

constat d'une professionnalisation en cours, dans le cadre de la persistance de problèmes d'identité professionnelle. Dès la fin des années 1980, le sociologue R. Sainsaulieu, par exemple, estimait que les formateurs étaient au cœur des processus de changements en organisations et entreprises qui subissent la pression de l'évolution socio-économique. Ils doivent aider à construire le changement individuel et organisationnel, qui passe désormais par la capacité de réaliser des innovations. Leur position, soulignait Sainsaulieu, est de ce fait particulièrement inconfortable, car ils subissent le « fardeau du changement » qui, rappelons-le, à cette époque, équivalait souvent à la conversion ou reconversion de centaines de milliers d'emplois, sous l'effet de la mutation industrielle en cours.

Les travaux de Dubar, publiés à cette époque, demeurent le socle de la compréhension des transformations et de la construction des identités professionnelles en formation. Il y soulignait que l'articulation entre deux dimensions de l'identité (l'identité pour autrui et l'identité pour soi) est au cœur des processus de construction et de reproduction identitaire de chaque individu.

L'identité professionnelle des formateurs d'adultes peut être comprise selon ces deux dimensions :

- l'identité pour autrui s'incarne, pour l'individu, dans la reconnaissance (ou non) à un moment et dans un contexte donnés de ses compétences et de ses savoirs en termes de statut et de rémunération.
- l'identité biographique pour soi se caractérise par les trajectoires sociale, scolaire et professionnelle antérieures et la perception de l'avenir individuel : c'est le compromis entre l'identité héritée, l'identité professionnelle investie actuellement et l'identité visée.

Par ailleurs, l'interactionnisme symbolique développe une démarche inductive qui vise à étudier l'action collective. Il s'agit d'expliquer comment se constituent les catégories de la vie sociale au cours des activités d'ensembles complexes de groupes ou d'individus en coopération ou en opposition. Il s'agit aussi de comprendre la démarche des acteurs sociaux entreprenant des actions auxquelles ils accordent des significations construites lors des interactions de la vie quotidienne. L'exemple de H. S. Becker (1985 : 25) montre comment se façonnent des identités déviantes.

L'outsider est à la fois l'individu « *considéré comme étranger au groupe* », mais aussi celui qui estime que « *ses juges sont étrangers à son univers* ». Il faut donc élucider les situations d'application ou de transgression de la norme, mais aussi les processus qui conduisent certains à la respecter, d'autres à la rejeter. La déviance est en ce sens « *une propriété non du comportement lui-même, mais de l'interaction entre la personne qui commet l'acte et celles qui réagissent à cet acte* » (ibid., p. 38). Elle est « *le produit d'une interaction effectuée entre un groupe social et un individu qui, aux yeux du groupe, a transgressé une norme* » (ibid., p. 33) ». Becker peut alors proposer un modèle séquentiel de construction d'une identité par une série d'engagements dans des groupes déviants organisés. Est alors associé un processus progressif de stigmatisation qui influe sur la participation de l'individu à la vie sociale et sur l'évolution de l'image de soi. On aboutit ainsi à une théorie de l'étiquetage, où l'accent est mis sur les processus d'attribution de l'identité (pouvoir de définition, contrôle des représentations). La stigmatisation apparaît alors comme une prophétie qui contribue à sa propre réalisation (self-fulfilling prophecy). La prise de conscience et l'acceptation de l'étiquette favorisent le sentiment d'appartenance au groupe déviant. La construction de l'identité apparaît ainsi comme construction d'une image de soi, sentiment d'exclusion ou de participation à des groupes sociaux plus ou moins organisés, acceptation ou rejet des normes, des valeurs et des significations. Elle est à la fois imposée et inculquée à travers les attributions d'étiquettes et de statuts (identité pour autrui), et acceptée et intériorisée à travers le sentiment d'appartenance (identité pour soi).

La théorie de la pratique et le concept d'habitus (P. Bourdieu, 1980) éclairent sous un autre angle le problème de construction identitaire. L'habitus est défini comme « *systèmes de dispositions durables et transposables, structures structurantes en tant que principes générateurs et organisateurs de pratiques et de représentations qui peuvent être objectivement adaptées à leur but sans supposer la vision consciente des fins et la maîtrise des moyens nécessaires pour les atteindre, objectivement régulières sans être le produit de l'obéissance à des règles et collectivement orchestrées sans être le produit de l'action organisatrice d'un chef d'orchestre* » (P. Bourdieu cité par G. Ferréol et al, 2001 : 87).

La notion d'habitus, intégrant pratiques individuelles et collectives, permet d'échapper au dilemme de l'individuel et du collectif, de l'intériorité et de l'extériorité, de l'identité pour soi et de l'identité pour autrui, de l'appartenance et de l'attribution. Instrument de « l'intériorisation de l'extériorité », l'habitus donne à l'individu l'occasion de développer les pratiques vécues comme création libre et imprévisible, alors même qu'elles socialement inscrites dans les limites liées aux conditions de constitution de l'habitus. L'efficacité de la socialisation, « processus purement social et quasi magique », est liée à la transformation de différences sociales ou institutionnelles en différences individuelles. L'inculcation se prolonge en incorporation. La probabilité objective d'acquiescer un statut social donné est vécue comme espérance subjective d'appartenir à un groupe. La théorie de l'habitus fait ainsi le pont entre identité individuelle et identité du groupe. Si elle porte l'accent sur les conditionnements sociaux et sur l'homogénéité des pratiques et des représentations collectives, elle prend aussi en compte la diversité : « *chaque système de dispositions individuel est une variante structurale des autres où s'exprime la singularité de la position à l'intérieur de la classe et de la trajectoire, car par rapport au style propre de la classe et de l'époque* » (P. Bourdieu, 1980 : 101).

Pour les sociologues, la question centrale est ainsi celle de la production des identités individuelles et collectives. L'identité est une définition sociale d'une réalité individuelle, personnelle dans le cas des acteurs singuliers, impersonnels dans le cas des entités collectives. C'est l'organisation sociale qui donne sa forme à l'organisation du « soi ». La donnée la plus immédiate est la conscience que les individus prennent de ce qui leur arrive et de ce qu'ils font. À l'opposé, les structures (langues, organisations, institutions...) qui contraignent et objectivent l'expérience se caractérisent par leur opacité. Le monde social objectif apparaît d'abord extérieur aux acteurs (P. Berger et T. Luckmann, 1986). L'identité subjective (identité pour soi) de l'individu conscient de lui-même et agissant, a un contenu symbolique socialement produit. L'expérience individuelle est alors traduite en participation à un monde symbolique partagé. Par le processus d'objectivation, nous expérimentons le monde extérieur comme une réalité qui impose ou attribue une identité objective (identité pour autrui). La discontinuité, la tension et le conflit entre ces deux modes

de l'identité marquent les étapes de la socialisation primaire pendant la petite enfance. Dans les interactions sociales, l'identité subjective et l'identité objective, les sentiments d'appartenance et les règles d'attribution se confrontent. L'intériorisation de la réalité sociale objectivée permet à l'individu de développer des identifications affectives à travers des apprentissages cognitifs. À l'âge adulte (E. Goffman, 1973), des ruptures biographiques peuvent réactiver la disjonction entre identité subjective et identité objective, favorisant ainsi des processus de conversion, de déstructuration/restructuration des identités (socialisation secondaire).

Les travaux réalisés dans la perspective de la sociologie des maladies chroniques ont permis d'identifier certaines difficultés identitaires propres aux personnes vivant avec le VIH : travail de recomposition identitaire, gestion du secret sur le statut sérologique, difficulté à suivre les traitements dans ce contexte, sexualité problématique et formes diverses de discrimination. Ces travaux montrent également que les personnes séropositives partagent une même expérience de la maladie qui peut servir de base aux efforts collectifs pour faire face à ses conséquences. Il se crée ainsi un « vécu commun » de séropositivité, une collectivisation des efforts pour trouver les recours à la fois psychologiques, sociaux, affectifs, voir économiques, nécessaires. Ce vécu commun participe du processus de création identitaire autour de la séropositivité. Comme le souligne C. Thiaudière (2002 : 81), « *la constitution de groupes de malades est la forme même de la construction d'une identité collective, parallèlement à l'institution d'une parole ou d'une expression publique (rites de deuil, manifestations de rue) et au travail de soutien et de défense des droits* ».

Cependant, l'individu atteint par le VIH n'est pas seulement un « séropositif » et le travail identitaire individuel menée suite à l'annonce de la séropositivité suppose également, chez lui, la gestion de ses multiples appartenances identitaires.

Ces deux aspects permettent d'observer « l'alignement sur le groupe » qui s'opère, le rapport au collectif, éprouvé ou imposé. C'est en effet dans la prise de parole au sein de collectifs larges ou restreints que se modèlent la place de la séropositivité dans l'espace public.

Avant de passer à l'analyse de la construction de ces identités multiples, revenons sur deux notions centrales : celle de séropositivité et celle de normalisation.

4.2. La notion de séropositivité et d'identité séropositive

Nous employons ici la notion de séropositivité dans le contexte pour marquer le passage à la chronicisation de l'infection par le VIH. L'histoire du terme « séropositivité » est rythmée par les avancées médicales, mais aussi par sa reprise dans l'espace social. Il évoque maintenant presque exclusivement la « séropositivité au VIH » et non la réaction positive à des tests sérologiques relatifs à d'autres types de virus. L'histoire du mot est révélatrice de l'apparition d'un enjeu social. Alors qu'avant 1985, on parle essentiellement de « sida » pour désigner la maladie, souvent découverte au moment où le sujet présente des symptômes visibles, à partir de ce stade, la diffusion des tests de dépistage révèle un nombre important de personnes réagissant positivement au test et ne présentant pas de symptômes : les « séropositifs ». Le terme de séropositivité est alors utilisé dans la mesure où il démarque ces personnes de celles qui ont développé la maladie jusqu'au « stade sida ».

4.2.1. Le contexte médical

A partir de 1996, avec l'apparition des antirétroviraux, les thérapies se développent, l'espérance de vie des personnes contaminées augmente, et l'alternance de phases asymptomatiques et des phases symptomatiques brouille la frontière entre « séropositivité » et « sida ». Elle relève aussi une grande hétérogénéité des situations dans la séropositivité. L'infection par le VIH est de plus en plus considérée comme chronique, à la fois par le corps médical et politique, même si cette classification (« chronique » ou « grave ») est sujette à controverse. Dans tous les cas, la maladie est envisagée comme un continuum. Le corps médical marque ce continuum par l'emploi de l'expression « infection à VIH » (C. Thiaudière, 2001).

De nombreux auteurs ont souligné la porosité du biologique et du social concernant la séropositivité. F. Delor, par exemple, a très bien montré que la séropositivité est

avant tout un fait inscrit dans un discours spécifique, celui du diagnostic médical notamment, retravaillé par la personne atteinte : « on clarifie sans doute un peu l'usage des concepts en parlant de contamination pour désigner le fait biologique, et en parlant de séropositivité pour parler du diagnostic. [...] Cette vision (largement portée par les personnes atteintes elles-mêmes et partagée par ceux qui, au sens large, les entourent) doit aussi être comme un fait social résultant d'un processus de construction » (F. Delor, 1997 : 229). M. Mensah Nengeh (2003) souligne également l'association opérée dans la sphère sociale entre le virus et la personne qui en porteuse. Sur le plan social écrit-elle, la séropositivité est ainsi transférée en un état physique de précarité et de contagiosité accentuée. La séropositivité au VIH est un nouveau concept médical et une nouvelle identité sociale. [...] Passerelle entre le biologique et le social, la séropositivité au VIH se présente à la fois comme un concept médical révélant la présence d'une infection clinique (basée sur des mécanismes biologiques pathologiques) et comme une identité sociale (marquée par la mort), réactivant des croyances anciennes par rapport à la contagion et aux maladies infectieuses des siècles derniers » (M. Mensah Nengeh, 2003 : 95).

4.2.2. Séropositivité dans les contextes politique et social

Employer le terme de « séropositivité » marque l'évolution vers une normalisation de l'infection à VIH dans le champ politique et social en Occident. Les littératures anglophone et francophone évoquent dès le début des années 1990 l'idée de la « normalisation » du sida. Cette notion renvoie à trois concepts : Chronicisation, banalisation et institutionnalisation. Le concept de « normalisation » a été utilisé en sociologie de la santé à partir de la fin des années 1950. Dès ses premières utilisations, il est conçu comme le rétablissement d'une situation antérieure à la maladie d'une part (Schwartz, 1957), ou comme « nouvelle définition de la situation, consécutive à l'apparition à la maladie » d'autre part (F. Davis, 1963 ; D. Carricaburu et Ménoret, 2004 : 99). Ce terme est apparu dans les travaux sur le sida en 1992, avec l'article d'E. Fee et D. Fox, qui proposent d'envisager le sida comme une maladie chronique. Depuis ce concept a fait l'objet d'une littérature abondante, surtout après l'introduction des antirétroviraux. Dans un article important

consacré au processus de normalisation du VIH/sida, M. Setbon identifie quatre phases ayant chacune marqué l'évolution de la perception sociale du sida communes à la plupart des pays. La première phase, allant de 1980 à 1985, est celle du déni et de l'indifférence, couplée à une profonde ignorance de la nature du problème. La deuxième phase, qui débute en 1985 avec l'apparition d'un premier test de dépistage, et qui s'étale selon les pays de 1986 à 1989, est celle de la mobilisation qui donnera lieu à des réponses marquées par leur caractère exceptionnel. La phase suivante est celle de la mise en œuvre des mesures préventives particulières par la santé publique. Enfin, la quatrième phase, est celle de la normalisation à l'égard du VIH/sida, qui a débuté en 1996, avec l'apparition des traitements anti-VIH permettant de réduire l'évolution de la maladie sida et d'améliorer les conditions de vie des personnes touchées par le virus (M. Setbon, 2000 : 62). Les traitements ont, en maintenant l'équilibre entre les effets du virus et les défenses immunitaires de l'hôte et en réduisant la transmissibilité du virus, radicalement modifié l'histoire naturelle de cette infection. D'autant plus que la multiplication des études biologiques sur le virus ont permis de récuser un certain nombre de fantasmes et de « fausses croyances » sur la transmission de l'agent infectieux qui se révélerait beaucoup moins transmissible, en comparaison avec d'autres maladies virales comme l'hépatite B, le tréponème de la syphilis ou le gonocoque (G. Fabre, 1998 : 208). L'apparition des antirétroviraux renforce en effet la perception du VIH/sida comme une maladie chronique dans les champs politique et social. La séropositivité telle qu'elle est définie aujourd'hui renvoie ainsi à l'état d'infection chronique, phase cliniquement muette mais néanmoins détectable, qui peut toutefois durer très longtemps, parfois toute la vie d'un individu.

Les significations que peut prendre le concept de normalisation dans le cas du VIH/sida peuvent varier selon que l'on se situe aux niveaux micro- ou macro-sociaux de la maladie. Elles mettent l'accent, selon son usage et les domaines visés, sur des aspects différents. Si l'on se place par exemple du point de vue des politiques de santé publique, la normalisation évoque l'idée d'un retour en arrière, vers des logiques curatives, ainsi que la fin d'une « exceptionnalité » de la lutte contre le sida en tant que priorité politique. Au niveau de la structure politique, par contre, ce terme

renvoie à l'institutionnalisation progressive des mouvements de lutte contre le sida.

Dans le registre médical, cette notion souligne la possibilité qu'offrent les traitements de vivre au quotidien avec le VIH, qui va de pair avec l'édification d'un ensemble de « normes » de bonne conduite médicale à suivre par le patient. Elle peut encore évoquer la tendance à une re-médicalisation de la maladie. Dans sa dimension sociale, cette fois, la normalisation renvoie aux tentatives de la personne séropositive elle-même pour vivre de manière « normale » ou bien des autres pour l'intégrer dans la société. Elle peut ainsi être vue comme une stratégie des personnes atteintes et de leur entourage (familial notamment) pour tenter de « minimiser l'impact social de la maladie⁶⁸ ». Pour le compte de ce travail, nous emprunterons l'approche des maladies chroniques où la maladie du sida peut être envisagée comme un continuum. La gestion de l'identité séropositive fait référence dans ce cas précis à l'expérience de vivre avec le VIH/sida.

B. De la représentation à l'action : les maladies et les malades comme objets de la sociologie

Nous savons depuis M. Weber que, dans les relations sociales, chacun oriente sa conduite à partir de l'interaction qu'il fait de la réponse que l'autre donnera à ses actions (M. Weber, 1969). Ainsi, pour rendre compte de l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida, nous sommes amené à tenter de comprendre de quelle façon ces personnes reprennent à leur compte les représentations sociales qui se sont élaborées à propos de cette maladie, pour guider leurs actions individuelles et collectives dans l'organisation de leur vie pratique.

Les recherches sur la représentation sociale de la maladie mettent l'accent sur la façon dont les personnes cherchent dans des formes générales de pensée, le sens donné à leur maladie. Dans cette perspective, C. Herzlich (1984) analyse comment,

⁶⁸ Dans cette acception, on parle aussi de « banalisation » de la maladie. Il s'agit d'une recherche de la normalité, conçue comme opposée à la déviance. On peut ainsi définir la normalité comme non substantielle, reposant sur des « représentations du normal et du pathologique » et négociable par les acteurs en présence (Kirchgässler et Matt, 1987, cités dans : Carricaburu et Ménoret, 2004 : 103). Dans le champ de la promotion de la santé, on parlera plutôt de « dédramatisation » plutôt que de banalisation, terme considéré comme contre-productif.

dans la société contemporaine, la structuration cognitive et sociale de la notion de santé et de maladie est orientée par l'ensemble des valeurs, des normes sociales et des modèles culturels tel qu'il est pensé et vécu par les membres d'une société.

Lorsque ce modèle est appliqué aux études portant sur l'interprétation de la maladie dans son évolution historique (C. Herzlich et J. Pierret, 1984), on voit confirmer le lien entre la place qui est faite au malade dans l'espace social et la conscience collective et l'ensemble du système de valeurs propres à une société donnée. Le modèle de représentation sociale, ainsi conçu, évoque une forme d'épistémè de la maladie qui renvoie à toutes les maladies et à tous les malades. En éliminant de son analyse le contexte de la maladie et du malade, il exclut la manière dont les personnes font la médiation entre expérience individuelle d'une maladie, avec ses expériences passées, ses caractéristiques sociales et individuelles et les représentations existant dans le social à propos de cette maladie.

Dans les analyses de l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida, nous considérons que les systèmes de pensée existants dans le social, à propos d'une maladie, servent effectivement, à guider les actions des personnes mais, nous allons montrer que ces systèmes sont non seulement réélaborés selon le contexte d'une époque et d'une société, mais qu'ils sont aussi réélaborés selon une dynamique interne, propre à chaque situation particulière, et retraduits selon chaque personne prise individuellement. Cette position écarte de postuler à priori, quelles représentations sociales du sida sont homogènes à l'ensemble de la société, et de postuler que tous les malades du sida reprennent également ces interprétations pour donner un sens à leur maladie et orienter leurs actions quotidiennes.

L'organisation de la vie pratique des personnes malades a été étudiée principalement dans le cadre de la maladie chronique. Les premières réflexions sur cette question se trouvent dans les travaux d'A. Strauss et B. Glaser, en particulier dans l'ouvrage *Chronic Illness and Quality of Life* (1975). Leur cadre d'analyse est la théorie interactionniste symbolique selon laquelle, du fait que chaque situation sous-tend une action sociale déterminée, il faut chercher la compréhension d'une situation par l'interaction des acteurs qui sont concernés. L'interactionnisme, insistant sur le rôle créatif des acteurs dans la construction de la vie sociale,

considère que les significations des actions prennent un sens au cours des interactions. Certaines de ces significations sont stables dans le temps, néanmoins, elles doivent le plus souvent être négociées à chaque nouvelle interaction. L'interaction est définie, alors, comme un ordre négocié, local et fragile qui doit être reconstruit en permanence pour que l'on puisse interpréter le monde social. A partir de cette perspective théorique, A. Strauss et B. Glaser montrent comment la maladie chronique ayant un impact sur le plan physique, socio-économique et temporel, provoque une rupture biographique dans la vie de la personne atteinte.

La problématique originale créée par Strauss et Glaser a influencé plusieurs recherches portant sur la désorganisation provoquée par les maladies chroniques et l'effet de rupture qu'elles entraînent au niveau de l'identité et de l'autonomie physique dans la vie quotidienne. Ces recherches mettent l'accent sur l'incertitude de vivre avec une maladie chronique (F. Davis, 1972), sur la dissimulation de la maladie dans les relations sociales (J. Schneider et P. Conrad, 1980 ; G. Scambler et A. Hopkins, 1986), sur le travail d'adaptation et de normalisation à la maladie par la mobilisation différentes ressources (M. Bury, 1982) et sur les conséquences de l'expérience de la maladie sur le développement du soi et de l'identité (K. Charmaz, 1980, 1983, 1987). Certains concepts développés à propos de l'expérience et du contexte des maladies chroniques sont aujourd'hui utilisés dans les recherches portant sur l'expérience de vivre avec le VIH. G. Siegel et A. Knauss (1991), analysent les processus d'interaction dans l'environnement social comme facteurs fondamentaux dans la gestion de la vie quotidienne de ces personnes. Weitz (1989), s'intéresse aux moyens employés par les homosexuels et bisexuels masculins atteints par le VIH, pour faire face à l'incertitude engendrée par le diagnostic de la séropositivité. D. Carricaburu et J. Pierret (1992) analysent le processus de recomposition identitaire, et de renforcement biographique des homosexuels et des hémophiles séropositifs et K. Sandstrom (1990), met en lumière les dynamiques de la construction d'identité et de gestion de la vie quotidienne des homosexuels atteints de par le VIH.

Ces différentes recherches, sur l'expérience d'être atteint par une maladie grave, se focalisent sur la définition de la maladie telle qu'elle est saisie par les personnes concernées et sur la signification qu'elles lui donnent. Elles nous éclairent sur la compréhension du processus de faire face à l'expérience de la maladie dans différentes dimensions de la vie quotidienne des malades. Nous faisons, néanmoins, deux réserves aux analyses conçues d'après le modèle interactionniste. La première tient à une insuffisance d'explication sur la manière dont se constitue le cadre de représentation générale qui permet aux personnes de reconnaître et/ou d'anticiper l'action de l'autre dans une situation d'interaction. Parce que l'approche interactionnisme n'insiste pas sur un ordre social prévisible et stable, les actions des personnes restent à la merci d'un ordre temporel et fragile qui se fait et se refait sans cesse, lors des situations d'interaction.

La deuxième tient à ce que les actions des malades, dans le processus de faire face à la situation de la maladie, étant trop présentées comme centrées sur les interactions, donc sur l'interprétation de la réponse de l'autre, cela laisse peu de place à la conception que la personne, elle-même, acquiert quant à la manière d'affronter sa maladie indépendamment de l'opinion d'autrui. Nous considérons que, dans le processus de réordonnement du soi lors de l'affrontement de la maladie, la personne ne dépend pas en permanence de réponse venant de l'autre. Elle peut trouver à l'intérieur de soi-même, de nouvelles formes d'action pour répondre à l'exigence de la maladie, qui sont tout à fait reconnues comme cohérentes et légitimes avec les formes des représentations générales existant dans le social.

1. La notion de personne et son agir dans le social avec le sida : un cadre d'analyse possible

Dans les travaux portant sur les maladies chroniques, on peut le remarquer, la notion de rupture prend toute son importance pour comprendre les expériences de la personne malade. Il nous semble que cette ampleur vient de la place que prend la dimension relationnelle de la personne (P. Ladrière, 1991), dans les analyses, au détriment d'autres dimensions qui nous permettraient de comprendre la personne dans sa totalité. Nous avons ainsi repris l'association faite entre rupture et dimension

relationnelle, en essayant d'insister davantage sur d'autres caractéristiques de la personne afin de ne pas la réduire à sa seule caractéristique de personne malade et dépendante d'autrui.

1.1. La construction de la personne et la problématique de l'identité

Dans le cadre de cette étude, la séropositivité sera conceptualisée comme s'inscrivant dans la continuité de la vie de la personne. Nous employons ici la notion de séropositivité pour marquer justement le passage à la chronicisation et à la normalisation de l'infection par le VIH. Cette perspective fait référence aux travaux qui mettent l'accent sur la notion de permanence de la personne et sur la possibilité d'agir dans le monde, lorsqu'on se trouve face à une situation qui peut mettre en danger cette permanence. Ainsi, nous nous appuyons, d'une part, sur la perspective théorique développée par Paul Ricoeur dans son ouvrage *Soi-même comme un autre* (1990) pour rendre compte de l'articulation de la notion de personne avec la problématique de l'identité et de son lien avec le soi. D'autre part, nous aurons recours à la sociologie analytique développée par L. Boltanski (1990) puis Boltanski et L. Thévenot (1991), pour rendre compte de la question de la justice et de l'équité lorsque la personne est confrontée à une situation qui sort du cadre de la vie ordinaire. Dans *Soi-même comme un autre*, P. Ricoeur nous offre une base fondamentale pour la compréhension de l'articulation de la notion de personne avec la notion du soi, lorsqu'il y a remise en cause de l'identité⁶⁹. L'auteur fait intervenir, dans cet ouvrage, la question du soi dans la notion de personne qui, selon lui, est fréquemment occultée par celle du même, au sens d'idem, dans les théories qui portent sur une problématique de l'identité. Pour rendre compte de la problématique du soi, Ricoeur commence par analyser la personne capable de s'auto-désigner et de désigner autrui. Cette désignation se fait à travers le corps, auquel on attribue des prédicats physiques et psychiques, les rendant identifiables et réidentifiables comme étant les mêmes⁷⁰.

⁶⁹ Paul Ricoeur définit la notion de personne par le langage (l'homme parlant), l'action (l'homme agissant/souffrant), le récit (l'homme narrateur, personnage de son récit de vie) et la vie éthique (l'homme responsable). Ces quatre strates, selon Ricoeur, correspondent à quatre manières de répondre aux questions : qui parle ? Qui agit ? Qui raconte ? Qui est le sujet moral de l'imputation ?

⁷⁰ Cette opération d'attribut de prédicats correspond au terme d'ascription lequel est défini par trois

Par la théorie de l'action, P. Ricœur analyse le rapport entre l'action et son agent et l'articulation entre ascriptions (quoi) et imputations (pourquoi).

L'ascription (attribution de prédicats) consiste à attribuer une action à l'agent sans forcément viser sa responsabilité au sens moral et juridique du terme, alors que l'imputation (attribution de responsabilité) vise à tenir l'agent pour responsable de ses actions.

Pour rendre compte de la dimension temporelle tant du soi que de l'action elle-même, P. Ricœur introduit la dimension narrative. C'est dans l'histoire racontée que la personne trouve sa cohésion dans l'enchaînement d'une vie. En évoquant la dimension narrative, P. Ricœur met en relief la problématique de l'identité personnelle, laquelle, selon l'auteur, ne peut s'articuler que dans la dimension temporelle de l'existence humaine. P. Ricœur introduit alors la distinction entre deux modèles d'identité : identité comme **mêmeté**⁷¹ et l'identité comme **ipséité**⁷². Ces deux modèles assurent la permanence de la personne dans le temps.

Pour faire comprendre la dialectique qui se joue entre le pôle d'identité **idem** et celui de l'identité **ipsei** dans la dimension narrative, P. Ricœur reprend dans **Soi-même comme un autre** la notion de **mise en intrigue** telle qu'elle est développée dans **Temps et Récit** (1983)⁷³. La notion de mise en intrigue permet de rendre compte des

thèses : 1) « Les personnes sont des particuliers de base, en ce sens que toute attribution des prédicats se fait, à titre ultime, soit à des corps, soit à des personnes. L'attribution de certains prédicats à des personnes n'est pas traduisible en termes d'attribution à des corps. 2) C'est « aux-mêmes choses » (les personnes) que nous attribuons des prédicats psychologiques et des prédicats physiques ; autrement dit, la personne est l'entité unique à laquelle nous attribuons les deux séries de prédicats ; il n'y a pas lieu de poser une dualité d'entités correspondant à la dualité des prédicats psychiques et physiques. 3) Les prédicats psychiques, tels que l'intension et le motif, sont d'emblée attribuables à soi-même et à un autre que soi ; dans les deux cas, ils gardent le même sens » (cf. 1990, pp.109/110).

⁷¹ **La mêmeté** se définit comme par **le caractère**, lequel correspond à **l'identité numérique**, c'est-à-dire l'opération d'identification à la similitude (connaître c'est reconnaître la même chose deux fois) ; à **l'identité qualitative**, laquelle correspond à la ressemblance extrême de l'opération de substitution (X et Y portent des costumes tellement semblables- les mêmes vêtements- qu'il est indifférent que l'on échange l'un par l'autre) ; et à la continuité interrompue entre le premier et dernier stade du développement de ce que nous tenons pour le même individu (cf. 1990, pp.140-144).

⁷² **L'ipséité** est basée sur **la parole tenue** dans la **parole donnée**. La justification éthique de la **promesse** se suffit à elle-même, elle assure une modalité de permanence dans le temps opposée à celle du **caractère**, ne se laissant pas inscrire dans une dimension générale d'identification, mais uniquement dans celle du « qui ».

⁷³ **La mise en intrigue** implique en **imitation créatrice** (ou représentation, dans le sens qu'elle ouvre à l'espace de la fiction) et en **agencement de faits**. Ce dernier, par son caractère de cohérence et d'universalité, donne à l'intrigue sa complétude et sa totalité. La **mise en intrigue** comporte également l'idée de **concordance** et de **discordance** liée à la possibilité de renversement de fortune qui peut s'opérer jusqu'à la fin d'une histoire racontée.

divers événements et de l'unité temporelle de l'histoire racontée entre les composantes disparates de l'action, les intentions, causes et hasards et l'enchaînement des histoires, enfin, entre la pure succession et l'unité de la forme temporelle. La dimension narrative introduit l'identité narrative, laquelle fait tenir ensemble les deux principes de la permanence dans le temps : celle du caractère et celle du maintien de soi. Comment alors rendre compte des cas de perte d'identité, étant donné que le soi configuré par le récit peut être confronté à son propre effacement, se demande Ricoeur ? Pour résoudre cette question, l'auteur fait intervenir, aux dimensions du langage, de l'action et de la narration, la dimension à la foi éthique et morale de l'ipséité. C'est cette dernière qui va permettre au sujet de l'action, dans les cas limites du maintien du soi, une nouvelle médiation sur le chemin de retour vers soi-même. L'identité éthique et morale est construite à partir de la distinction entre la visée éthique du soi (moment téléologique d'héritage aristotélicienne) et la norme morale affectant le soi (moment déontologique héritier de Kant). A la visée éthique correspond ce que Ricoeur appelle **l'estime de soi**, et au moment déontologique le **respect de soi**. Ces deux termes, liés à la sagesse pratique résultent en la visée éthique et morale du soi⁷⁴. Ainsi, la dimension éthique et morale de l'ipséité se définit-elle par le terme de reconnaissance, laquelle assure le mouvement sur l'estime de soi et des autres comme soi-même, permettant au sujet de l'identité narrative le retour vers soi dans les cas où il y a remise en cause de l'identité.

L'approche de la personne ainsi conçue permet d'éclairer la compréhension du lien entre l'identité et le soi, dans la définition de la personne, et de rendre compte de la permanence de la personne lorsqu'il y a perte d'identité, comme c'est le cas dans une situation de maladie grave. La notion de personne comporte l'idée d'une existence en soi, caractérisée par l'ipséité qui assure une permanence continue, quelle que soit la situation où on se trouve, et cela nous conforte dans l'idée de penser la maladie grave

⁷⁴ Paul Ricoeur, démontre la primauté de l'éthique sur la morale à partir de trois phases du discours : la visée de la vie bonne (ce qui implique l'intentionnalité et l'initiative), la sollicitude (le mouvement de soi vers l'autre, avec et pour l'autre) et le sens de la justice (une relation à l'autre basée sur le modèle de la justice). Cette constitution en trois confrontée avec le prédicat « bon » correspond à la constitution de **l'estime de soi** dans l'ipséité. Confrontée au régime de la loi morale, elle implique le **respect de soi** et autrui comme soi-même. Confrontée aux situations de conflits elle donne lieu à la sagesse pratique. Cette dernière étant définie par le jugement moral en situation et la conviction qui y habite.

comme s'inscrivant dans la continuité de la vie des personnes malades. Avec cette notion, nous cherchons à dépasser la frontière entre l'avant et l'après souvent évoquée à propos de la vie d'une personne ayant subi une maladie grave, et essayer de nous centrer sur ce continuum d'une vie qui se déroule de la naissance à la mort. Il s'agit de montrer que, malgré tous les changements qui peuvent s'opérer sur le plan du corps physique (avec ses prédicats psychiques) et de l'environnement social de la personne malade, il y a une partie d'elle-même (correspondant à son ipséité) qui reste toujours le même et, donc, résiste à tout changement. C'est cette permanence de soi qui permet au malade de se reconnaître dans les chaos engendrés par le sida et de rassembler les événements de leur vie pour nous raconter leur expérience d'une façon qui leur semble cohérente.

La question qu'on doit se poser est la suivante : est-il possible de faire une sociologie de la personne sans renoncer aux contraintes d'une discipline qui s'est construite sur la notion de collectif ?

Nous pensons qu'une telle entreprise est possible dès lors que les analyses sont centrées sur la réflexivité déployée par les malades, lors de l'entretien, pour reconstruire leur propre histoire. C'est à partir de cette reconstitution biographique qu'ils peuvent conserver la maîtrise de la signification qu'ils confèrent à leur vie, et de ce fait, s'efforcer d'échapper au statut d'objet des autres. En centrant les analyses sur la reconstitution de leur propre histoire, nous allons montrer comment, du fait qu'elle doit être partagée, cette reconstitution rencontre nécessairement la question de la justice qui, par construction, engage le collectif.

1.2. La personne et son agir dans le monde

Ayant défini la notion de personne sur laquelle nous nous appuyons, il s'agit maintenant d'essayer de dépasser les limites de la philosophie de la compréhension de la personne pour envisager la compréhension de son agir dans le monde. La sociologie analytique développée par L. Boltanski (1990) et L. Thévenot (1991) fournit un point d'appui important pour nos analyses. Ces auteurs, prenant comme point de départ le fait que l'homme agissant, dont parle Ricœur, est un homme qui se

soumet à des épreuves de justification, essayent de focaliser le mode d'agir des personnes par le support d'une théorie de la justice. Selon les principes de cette théorie, toute personne est dotée d'une capacité métaphysique considérée comme essentielle pour comprendre le lien social. Ainsi, tout un chacun est capable de qualifier une situation donnée, de la juger et d'adopter les modes d'action pour y faire face, selon les possibilités et les exigences propres à cette situation. Leur cadre théorique s'ouvre sur deux modèles servant de référence à la façon dont agissent les personnes : soit la personne cherche une équivalence de sa situation particulière avec le général (mode basé sur le principe supérieur commun ou modèle de la cité) ; soit la personne se place dans un régime hors équivalence avec le général (mode d'action basée sur le régime de l'amour comme agapé ou sur celui de dispute en violence).

Le modèle de la cité développé par L. Boltanski et L. Thévenot (1991), correspond à un modèle général de compétences des personnes pour agir dans le social de manière cohérente. Ce modèle de compétence générale, les auteurs l'appellent modèle d'ordre légitime (ou modèle de la cité). Selon les exigences de ce modèle, on se retrouve en régime de paix en justesse lorsque l'équivalence entre les gens et les choses (objets, conventions, règles, lois, etc.) est présente de façon tacite parce que ces choses sont ordonnées de manière harmonieuse et ne réclament pas le rétablissement d'une justice ou d'un ordre légitime. A l'inverse, en régime de dispute en justice, il s'agit de réparer une injustice reconnue. Les compétences des personnes sont mises en œuvre au cours d'opérations ordinaires pour argumenter, justifier une action et s'efforcer de la faire tenir face à la critique. Les personnes s'ajustent alors à des principes de justice ou à des cités, en fonction de la logique d'action dans laquelle elles s'engagent pour faire face à une situation donnée. Mais toutes les actions ne demandent pas une justification, il faut prendre en compte les actions où il n'est pas tenable de présumer que les personnes visent un modèle de justice. L. Boltanski (1990) qualifie ce modèle d'action de régime de paix en agapé. Dans ce régime d'action, la personne rentre dans des états particuliers dépourvus de tout calcul visant l'équivalence avec les règles générales d'identification.

L'autre possibilité pour les personnes d'entrer en relation sans passer par le registre de l'équivalence est envisagée par un régime de dispute en violence. Dans ce régime, aucune convention ne lie les choses aux personnes. Les personnes oubliant les conventions se révèlent alors par l'expression d'une force jusque là inconnue. Cette « puissance inconnue », elle-même, ne se réalisant que dans la rencontre avec d'autres forces. Ces deux modes de construction de la relation du particulier au général, selon qu'on se positionne dans ou hors équivalence, correspondent à deux façons différentes d'assurer la permanence de la personne : la référence à soi-même ou à la puissance de sa propre force comme être de la nature quand on se place dans des régimes hors équivalence (on retrouve ici l'identité ipsei) ; la contrainte du jugement rétrospectif sur les actions accomplies dans des situations passées et le souci de réduire l'incertitude sur l'avenir en conférant aux conduites des uns et des autres un caractère prévisible quand on se place dans un régime d'équivalence (on retrouve ici la notion de caractère qui définit l'identité idem).

La perspective théorique développée par Boltanski et Thévenot nous éclaire, d'une part, sur la relation entre l'action de la personne et son articulation avec une exigence de cohérence avec un principe général et, d'autre part sur la question de l'équité entre les personnes lorsqu'elles se trouvent dans des situations entraînant une désorganisation dans leur vie, comme le cas du sida. Cette possibilité d'équité est donnée lorsque les personnes peuvent toujours se réaliser par les actes. Selon la logique d'action engagée dans la justification d'une situation, elles peuvent passer d'un registre d'action à l'autre de manière à être toujours en accord avec les règles d'équivalence générale. De ce fait, bien que les malades soient moins équipés que les autres pour agencer leurs conduites dans la vie quotidienne, conformément à l'impératif de l'équivalence, dans l'entretien, ils s'appuient néanmoins sur des actions capables de leur ouvrir la possibilité de participer au social en tant que personne à part entière et pas comme quelqu'un qui, parce que gravement atteint d'une maladie, serait dépourvu de ses capacités critiques et d'intervention dans le social.

Nous voulons ainsi, dans cette partie du travail, articuler les différentes perspectives de la sociologie de la maladie, avec la notion de personne et son agir dans le monde. Cela nous permettra de montrer que la personne malade est, effectivement, l'acteur principal dans la gestion de sa vie avec la maladie (Isabelle Baszanger, 1986), mais dans ses actions, cette personne n'est pas exempte de l'exercice de qualification de sa situation, ni de la contrainte de justification pour agir en cohérence avec l'ordre social et avec elle-même. Nos analyses devront, dans la dernière partie, mettre l'accent principalement sur deux questions relatives à cette perspective théorique. Tout d'abord, au-delà des dénonciations faisant valoir l'injustice de la condition de porteur de VIH que les personnes malades transportent avec elles de manière permanente, quelle que soit la situation où elles se trouvent. Nous serons ensuite amenés à étudier le cas où les personnes dénoncent le maintien d'une injustice difficilement réparable, parce que le persécuteur principal (le VIH) n'est ni un humain, ni un être collectif.

En effet, une des questions qu'affrontent ces personnes est la difficulté pour elles de remonter au-delà du VIH pour attribuer l'imputation de responsabilité de leur situation. Il leur faut remonter dans la chaîne d'imputation et, en remontant, chercher des humains à qui faire porter la responsabilité de leur situation de malade. Il existe toujours la possibilité d'imputer à quelqu'un la responsabilité de la transmission du VIH (les affaires du sang contaminé nous en donnent un exemple). Mais, dans le cas des malades que nous avons rencontrés, nous ne trouvons pas ce cas de figure.

Tous ont été contaminés par voie sexuelle et certains (le plus souvent des femmes) disaient savoir que les maris les avaient contaminées. Ainsi, nous pensons qu'il faut rendre compte du maintien d'une injustice dans l'argumentation, lorsqu'il n'y a pas de possibilité de la réparer, et quand l'imputation de la menace qui pèse sur la continuité physique de la personne est difficilement attribuable à un être collectif ou à un être humain.

L'analyse doit encore mettre l'accent sur la possibilité pour ces malades d'agir dans les régimes hors équivalence, tel celui d'amour comme agapé ou celui de la violence. Elle cherche à apporter un éclairage sur la tension existant entre, d'une part, l'expérience de se laisser aller dans l'oubli vers ces régimes d'action et, d'autre part,

la nécessité d'être vigilant quant au risque qu'une telle expérience peut apporter à la continuité physique de la personne lorsqu'elle se trouve dans une situation de maladie grave. Nous faisons l'hypothèse que la personne atteinte d'une maladie grave, tel le sida peut difficilement entamer les chemins ouverts par les régimes hors équivalence sans courir le risque de s'abîmer dans l'oubli de sa maladie. De ce fait, elle doit avoir recours sans arrêt à une forme d'équivalence avec le général pour assurer sa continuité physique et le maintien de son identité personnelle et sociale.

1.3. La séropositivité comme identité sociale et collective

L'épidémie de sida en Europe de l'Ouest et en Amérique du Nord a suscité d'importants mouvements collectifs dès le début des années 1980. Ce sont, dans un premier temps, les « personnes concernées », les malades et leurs proches, qui ont occupé le devant de la scène (M. Pollak, 1991). Mais la question que nous posons ici est de savoir autour de quelle identité collective se structurent aujourd'hui les mouvements sociaux liés à la lutte contre le sida. Y a-t-il recomposition de l'identité sociale sous le fait de la chronicisation de la maladie grave ?

Cette question doit permettre de cerner le double mouvement apparemment paradoxal d'une nécessité de faire reconnaître des droits spécifiques pour les séropositifs, ou tout simplement de faire appliquer l'égalité des droits (dans le travail, dans les remboursements des traitements, dans l'obtention de permis de séjours pour les migrants...), et d'une tentative pour se fondre dans la société, d'être « normal » et invisible. Les personnes séropositives sont prises dans une double dynamique d'affirmation identitaire (logique de différenciation), et d'inclusion sociale (logique de normalisation). Ces deux dynamiques semblent en effet se renforcer mutuellement : c'est l'affirmation du groupe qui permet la reconnaissance de certains droits qui, à leur tour, créent le groupe d'un point de vue autant politique que juridique.

La notion d'« identité collective » interroge précisément le rapport des personnes séropositives aux autres groupes, à l'espace public et au pouvoir en général. Que celle-ci soit « exogène » (imposée de l'extérieur par une autre minorité

ou par l'État par exemple), ou « endogène » (généralisé de l'intérieur, comme c'est par exemple le cas de certaines minorités nationales), elle est le produit d'une construction historique qui fonde les rapports du groupe visé à la société. Au niveau individuel, l'identité renvoie à la présence d'éléments structurant de la vie, comme l'origine géographique, sociale et culturelle, l'orientation sexuelle... Elle se désigne dans un système de différenciation/assimilation entre l'individu et les autres. De même, l'identité collective est définie dans la distinction par rapport aux autres groupes sociaux, que celle-ci soit recherchée (construction d'une identité nationale par exemple) ou subie (un groupe est victime de discriminations). Mais reste potentielle. L'identité collective « comme un système d'écarts et de différences par rapport à « des autres » significatifs dans un contexte historique et social déterminé » (P. Poutignat et J. Streiff-Fénart, 1995, cités par F. Delor et M. Hubert, 2000 : 1565). Elle est un construit social qui relève une situation sociale problématique pour un nombre d'individus suffisamment important pour être pris en compte par le politique, que ce soit de façon positive ou négative (puisque nommer un groupe suffit à le faire exister en tant que tel). C'est pourquoi il est pertinent de l'envisager dans une dimension historique mouvante : l'identité n'est ni substantielle, ni exclusive, ni définitive.

Il convient ici de revenir à des notions d'identité « exogène » et « endogène » et de distinguer une « identité ressentie », qui partirait d'une perception propre aux individus, d'une identité « assignée », qui désignerait le processus par lequel la société assigne une place à l'individu ou au groupe.

2. Identité sociale et représentations sociales

Bien que plusieurs auteurs aient milité en faveur d'une articulation des théories de l'identité sociale et des représentations sociales (cf. Breakwell, 2001), peu de recherches se sont attachées aux relations entre processus identitaires et représentationnels. Ce constat soulève la question du rôle des processus identitaires dans la dynamique des représentations sociales ainsi que celle du rôle des représentations sociales dans l'élaboration d'une identité distincte et positive. La première a été étayée par les recherches de Mugny et Carugati (1989) qui ont montré

que les processus identitaires participent à la construction sociale des références communs qui permettent d'assurer la cohésion des groupes et satisfaire leur besoin d'une identité personnelle et sociale gratifiante. Plus récemment, plusieurs études (cf. Tafani et Deschamps, 2004) ont mis en évidence que les effets des rapports intergroupes sur une représentation sociale sont médiatisés par la saillance des processus de différenciation intra et intergroupe (c'est-à-dire la mesure dans laquelle les individus d'une part se différencient des membres de leur groupe, de l'autre différencient l'endogroupe de l'exogroupe). Si ces études illustrent le rôle des processus identitaires dans la dynamique des représentations sociales, on ne dispose pas toutefois de recherches qui rendent précisément compte du rôle des représentations dans le favoritisme endogroupe. Or, ce favoritisme qui procède d'évaluations ou de comportements plus favorables à l'égard d'endogroupe, constitue un facteur essentiel dans l'élaboration d'une identité distincte et positive (cf. Hewstone, Rubin et Willis, 2002). Aussi, selon Doise et Lorenzi-Cioldi (1991), la satisfaction d'une telle identité suppose que les individus disposent de représentations sociales autorisant une différenciation positive de l'endogroupe. En conséquence, Doise (1999) pose l'identité comme un principe qui organiserait les rapports intergroupes et mobiliserait à ce titre des représentations sociales garantissant ces rapports. Cette perspective s'appuie sur la fonction justificatrice des représentations sociales qui permettent aux individus de légitimer leurs comportements et leurs prises de position (cf. Abric, 1994a). Partant, la présente étude vise à montrer que ces derniers mobilisent des représentations sociales qui leur fournissent une justification du favoritisme dont ils font preuve quand ils sont engagés dans une comparaison sociale intergroupe.

Cette problématique sera appréhendée dans le cadre des représentations sociales du sida. Il s'agira notamment de mettre en évidence le fait que les individus élaborent des représentations sociales du sida et de la séropositivité qui les autorisent à émettre des jugements plus favorables à l'égard des personnes supposées saines que des personnes infectées par le VIH. En ce sens, se pose la question des conditions auxquelles prend place un tel favoritisme.

2.1. Les conditions du favoritisme endogroupe

La théorie de l'identité sociale (TIS) de H. Tajfel et J. C. Turner (1986) constitue une approche cognitive et motivationnelle des rapports intergroupes. Au niveau cognitif, elle introduit une distinction entre l'endogroupe et l'exogroupe dont découle un biais de différenciation catégorielle procédant d'une accentuation des différences inter-catégorielles (contraste intergroupe) et d'une réduction des différences intra-catégorielles (assimilation intragroupe). Au niveau motivationnel, les individus s'efforceraient d'élaborer une identité distincte et positive en s'engageant dans des comparaisons permettant d'affirmer leur supériorité propre ou celle de leur groupe relativement à l'exogroupe sur une dimension socialement valorisée. Les identités personnelles et collectives constitueraient ainsi deux pôles d'un continuum opposant les comportements interpersonnels qui relèvent d'une différenciation intragroupe aux comportements intergroupes qui renvoient à une différenciation de l'endogroupe et l'exogroupe. Le recours à l'une ou l'autre de ces modalités de différenciation serait régi par un antagonisme fonctionnel : la satisfaction de la positivité et de la distinctivité d'une identité donnée limiterait la motivation à satisfaire celles de l'identité alternative (Tajfel, 1978). Afin de rendre compte de cet antagonisme, la théorie de l'auto-catégorisation (TAC) de Turner (1987) distingue trois niveaux inclusifs de catégorisation de soi : le niveau subordonné où l'individu se perçoit comme un être singulier et cherche à se différencier des membres de son groupe ; le niveau intermédiaire, où il se définit comme membre d'un groupe donné et s'efforce de le différencier des autres groupes, etc.

Le niveau supra-ordonné, où il peut recatégoriser l'endogroupe et l'exogroupe comme appartenant à une seule et même catégorie plus large, susceptible d'être différenciée d'autres catégories tout aussi générales. Ces trois niveaux fonctionneraient sur la base d'un principe de méta-contraste selon lequel la saillance d'un niveau d'auto-catégorisation donné induit, à ce niveau un biais de différenciation catégorielle limitant les différences intra-catégorielles et la similarité inter-catégorielle sur lesquelles reposent les niveaux inférieur et supérieur de catégorisation de soi.

La TIS et la TAC s'accordent sur le fait que la recherche d'une identité distincte et positive conduit les individus à faire preuve d'auto-favoritisme ou de favoritisme endogroupe selon qu'ils s'engagent dans une différenciation intra ou intergroupe. Ce favoritisme permettrait de satisfaire une telle identité en assurant la distinctivité de soi ou celle de l'endogroupe, et en rehaussant l'estime de soi (cf. Rubin et Hewstone, 1998). Toutefois, ces deux théories émettent des hypothèses alternatives en ce qui concerne les conditions auxquelles intervient le favoritisme endogroupe, et notamment, les relations entre un tel favoritisme et la distinctivité perçue de l'endogroupe et l'exogroupe (cf. J. Jetten et R. Spears, 2003). Selon le principe de méta-contraste de la TAC, la perception d'une forte distinctivité aurait pour conséquence de rendre saillante la catégorisation de soi au niveau intermédiaire qui oppose l'endogroupe et de l'exogroupe, ce qui renforcerait le favoritisme, suivant une dynamique de différenciation réflexive. A l'inverse la TIS pose que la perception d'une forte similarité de l'endogroupe et de l'exogroupe constituerait une menace pour l'identité au sens où le besoin de distinctivité n'est pas satisfait, ce qui motiverait les individus à procéder à un favoritisme plus marqué de façon à restaurer une telle distinctivité, en une dynamique de différenciation réactive. Une méta-analyse récente (J. Jetten, R. Spears et Postmes, 2004) indique toutefois que les relations entre distinctivité perçue et favoritisme endogroupe s'avèrent plus complexes que celles postulées par la TAC ou la TIS, au sens où le degré d'identification au groupe et la saillance d'une catégorie supra-ordonnée constituent des variables modératrices des effets de la distinctivité perçue sur le favoritisme endogroupe.

2.2. Un modèle intermédiaire : la prise en compte de l'endogroupe et de l'exogroupe

J. Jetten et R. Spears (2003) ont proposé un modèle qui intègre le rôle modérateur de ces deux variables de façon à spécifier les conditions auxquelles prend place soit une différenciation conforme la TIS, soit une différenciation réflexive conforme à la TAC. Selon ce modèle, la perception d'une faible distinctivité de l'endogroupe et de l'exogroupe induirait une forte menace pour les individus fortement identifiés à leur groupe (Branscombe, Ellemers, Spears Doosje, 1999, cités

par Rateau et Moliner), et les motiverait à restaurer une certaine distinctivité de celui-ci au moyen d'un important favoritisme endogroupe, suivant une dynamique de différenciation réactive. Cette dynamique interviendrait notamment lorsqu'une catégorie supra-ordonnée n'est pas saillante, ce qui favoriserait une catégorisation de soi au niveau intermédiaire, accentuant la division catégorielle de l'endogroupe et de l'exogroupe sur laquelle se fonde ce favoritisme. Par contraste, pour ces individus, la saillance d'une telle catégorie limiterait le favoritisme au sens où elle permet la re-catégorisation de l'endogroupe et l'exogroupe au sein d'une même catégorie plus large, et donc de la réduction de la division catégorielle (principe du méta-contraste). Sous cette distinctivité perçue de l'endogroupe et de l'exogroupe, le favoritisme serait en revanche très limité auprès des individus faiblement identifiés à leur groupe, et ce qu'une catégorie supra-ordonnée soit ou non saillante. Une faible identification permettrait ici de réduire la menace liée à la perception d'une faible distinctivité de l'endogroupe, et par conséquent la motivation à le différencier positivement de l'exogroupe. Au contraire, sous forte distinctivité perçue, le favoritisme ne dépend pas du degré d'identification au groupe, dans la mesure où la comparaison n'est pas menaçante puisque le besoin de distinctivité de l'endogroupe est par définition satisfait. Dans ce cas, le favoritisme serait essentiellement lié à la saillance d'une catégorie supra-ordonnée qui renforcerait celui-ci en augmentant la comparabilité de l'endogroupe et de l'exogroupe, et amènerait ainsi les individus à s'engager dans une dynamique de différenciation réflexive visant à préserver la distinctivité de leur groupe (cf. M. Weber, Mummendey et Waldzus, 2002). Par contraste, on observerait un favoritisme endogroupe très limité en l'absence d'une telle catégorie, du fait de la perception d'une forte distinctivité de l'endogroupe et de l'exogroupe les rendrait moins comparables.

Une fois le décor théorique planté, nous allons à présent aborder comme annoncé auparavant, les deux volets identitaires : individuel et social ou collectif.

CHAPITRE IX : CONSTRUCTION DE L'IDENTITE SEROPOSITIVE

D'après E. Freidson (1984), le diagnostic d'une maladie implique une définition sociale de celle-ci. Le médecin diagnostique une maladie sur une personne et par cet acte, il modifie le comportement de cette personne : un état social s'ajoute à son état physique. Ainsi le diagnostic est une démarche qui permet d'identifier, certifier, et normaliser la maladie ; au travers de cet acte, la maladie est nommée et un sens lui est attribué (Freidson, 1984 ; Bury, 1982). Cela étant, la tâche de la sociologie est d'étudier les implications sociales qui accompagnent une maladie diagnostiquée par la médecine.

Il est important de considérer les conséquences du diagnostic sur la vie d'une personne et le fait qu'un diagnostic peut mener à la guérison, tandis qu'un autre ne le permet pas. Dans ce chapitre, il est question en un premier temps, de voir le parcours réalisé par les malades pour arriver au diagnostic du sida, sur la nécessité qu'ils éprouvent de partager ou pas ce diagnostic avec le monde et, sur les modifications dans les rapports sociaux entraînés par le sida. Dans un second temps, il s'agira d'analyser la façon dont les malades peuvent se réorganiser pour faire face au processus de déstructuration qui s'opère dans leur vie quotidienne avec le sida.

A. Le sida : de la menace biologique à l'atteinte de la personne

Différents travaux sociologiques et psychologiques ont étudié ce moment où les personnes prennent conscience qu'elles sont atteintes d'une maladie non guérissable. Fred Davis (1972) ; A. Strauss et B. Glaser (1975) ; M. Bury (1982) l'ont analysé à propos de la maladie chronique. D. Sylvestre, J-P. Dozon et D. Fassin (1989) ; R. Weitz, (1989), ainsi que D. Carricaburu et J. Pierret (1992, 1995) et L. Laurindo Da Silva (1999) à propos de l'infection par le VIH. C'est du fait même des changements radicaux qui s'opèrent entre avant et après un tel diagnostic que ces différents auteurs analysent l'annonce d'une maladie grave comme un effet de rupture qui se produit dans la vie des malades. Tout en s'inspirant des travaux des auteurs cités ci-dessus, nous éprouvons un penchant pour la démarche de L. Laurindo Da Silva. Celle-ci nous

paraît très pertinente pour analyser la construction de l'identité séropositive.

En effet, les personnes séropositives que nous avons rencontrées insistent toutes sur ce changement radical survenu dans leur vie avec le diagnostic du VIH. Toutefois, les analyses montrent que, dans le cas du sida de nos jours, l'effet de rupture n'est pas aussi toujours évident et que la prise de conscience d'être atteint par le VIH se fait par une séquence temporelle.

Cette séquence temporelle correspond à l'itinéraire suivi par les malades pour avoir la certitude du diagnostic de la séropositivité. Elle est faite de plusieurs éléments : le fait que le test peut présenter un résultat ambigu par manque de réactifs efficaces en Afrique (on passe du test Elizabeth au test Eliot pour vérifier le statut sérologique d'une personne) et la confusion des symptômes liés à l'infection par le VIH (il n'y a pas que le VIH/sida seul qui peut présenter les symptômes évoqués par notre population d'enquête). Ces éléments sont importants dans la définition d'une séquence temporelle et dans l'itinéraire pour connaître le diagnostic de sida. Les tactiques diversifiées des malades pour arriver à la certitude du diagnostic sont également des éléments qui s'ajoutent à cette question du temps.

Ainsi, nous nous focaliserons sur les éléments qui interviennent dans le parcours des malades avant qu'ils puissent accepter et intégrer le résultat positif du test anticorps anti-VIH.

Nous retenons quatre cas de figure pour traduire les itinéraires des malades :

- la personne soupçonne qu'elle est atteinte par le VIH, cherche un service spécialisé dans le traitement du sida, se soumet à un test du VIH, le résultat est positif et elle accepte ce résultat ;
- la personne soupçonne être atteinte par le sida, se soumet à un test du VIH, le résultat est positif mais elle ne l'accepte pas d'emblée et elle pratique la répétition du test ;
- la personne se sent malade, cherche l'aide d'un médecin dans la recherche du diagnostic ;
- la personne se sent malade, fait un parcours dans différents hôpitaux publics avant d'arriver au diagnostic du sida.

1. L'itinéraire pour arriver au diagnostic du sida ou une séquence temporelle pour l'accepter

1.1. Apprendre le diagnostic de la séropositivité en pays Moba

Tableau 4 : les circonstances de découverte de l'infection

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Soupçon d'atteinte et test	7	20,6	20,6	20,6
	Consultation	13	38,2	38,2	58,8
	Consultation prénatale	5	14,7	14,7	73,5
	Don de sang	1	2,9	2,9	76,5
	Dépistage volontaire	2	5,9	5,9	82,4
	Hospitalisation	4	11,8	11,8	94,1
	Après l'accouchement	2	5,9	5,9	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

Sur les trente quatre (34) personnes vivant avec le VIH/sida, 7 personnes (6 femmes et 1 homme) ont connu leur infection suite à un soupçon d'atteinte et se sont soumises à un test de sérologie. 13 personnes ont connu leur séropositivité à la suite d'une consultation parce qu'elles tombaient régulièrement malades.

Cinq (05) femmes ont su qu'elles étaient infectées par le VIH à la suite d'une consultation prénatale ; une (01) seule personne a connu son statut sérologique suite à un don volontaire de sang ; deux (02) personnes ont découvert qu'elles ont été infectées par le VIH à la suite d'un dépistage volontaire tandis que quatre (04) personnes ont pris connaissance de leur infection à la suite d'une hospitalisation et deux (02) personnes (femmes) ont su qu'elles étaient infectées après leur accouchement.

Pour les sept (07) personnes qui ont soupçonné l'atteinte par le VIH, le choix de faire le test est guidé par un élément biographique tels le fait qu'un conjoint soit touché par le VIH ou qu'il en meurt. Ces personnes vivent ce que M. POLLACK a qualifié de «génération du sida» concernant les homoseuels.

En effet, le fait d'avoir partagé sa vie intime avec une personne qui est infectée ou qui décède du sida est un fort motif pour que le doute s'installe chez une personne et l'amène à faire le test sans avoir de symptômes.

Voici le témoignage d'une femme : *« Mon mari est tombé gravement malade. Il a été longtemps hospitalisé au Centre Hospitalier Régional de Dapaong (CHR-Dapaong). Mais ça n'allait pas et nous sommes partis à Tandjiéta au Bénin. C'est là où il est décédé. En fait, il savait bien qu'il était infecté par le VIH mais jusqu'à sa mort, il ne me l'a jamais avoué. C'est quand je suis revenue de Tandjiéta que j'ai fouillé un jour dans ses papiers d'analyse et je me suis rendue compte que mon mari était mort du sida. A l'époque, j'ignorais les symptômes de ce mal bien que je la savais grave. Face à une telle situation, je suis allée faire le test de sérologie et le résultat s'est révélé positif ».*

Un autre témoignage cette fois, venant d'un homme dont la femme est morte du sida retrace son histoire qui justifie la nécessité de faire le test de sérologie pour lever le doute lorsque la mort du partenaire est suspecte. *« Ma femme est morte du sida m'a-t-on dit à l'hôpital. Elle m'a laissé deux enfants : une fille et un garçon qui sont tous séronégatifs. Dieu merci ! Elle est tombée longtemps malade en 2000 et est morte la même année. Après sa mort, je ne me sentais pas bien. Je tombais régulièrement malade et j'ai décidé un jour de faire le test de sérologie. Quand je l'ai fait, le résultat était positif ».*

L'arrivée du sida fait basculer le monde qui semblait ordonné et stable. Ce fait entraîne le désordre dans la personne, et par la suite la perte de son identité. Elle ne peut plus continuer à vivre comme si rien ne se passait, alors que son conjoint est infecté par le VIH ou en est mort. Elle-même peut être malade. Mais, pour savoir son statut, il faut que la personne trouve le minimum d'ordre dans soi-même, se recentrer avant de se soumettre au test.

Voyons à ce propos le témoignage de cette femme : *« Nous sommes huit femmes chez notre mari. Je suis la huitième. Nous sommes toutes infectées par le VIH mais Dieu merci, nos enfants ne le sont pas. J'en ai trois. En fait, c'est le monsieur qui nous a*

contaminées la maladie. Quand il a su qu'il avait contracté le virus, il n'a pas osé nous en parler ; et comme moi, j'ai fait un peu l'école, j'ai lu à son insu le résultat de son test. Je suis allée me soumettre au test et c'était en un premier temps négatif. J'en ai fait jusqu'à six fois avant de découvrir que je suis séropositive. J'ai demandé à mes coépouses d'en faire de même. Certaines en ont fait mais la première femme a refusé sous prétexte qu'elle est déjà vieille. Malheureusement, cette dernière avait été contaminée auparavant par le mari sans le savoir ; elle a fait la maladie et en est morte. Le reste des femmes est actuellement dans l'Association Vivre dans l'Espérance y compris notre mari. Mais ce dernier n'est pas sérieux. Je l'ai moi-même surpris avec une jeune fille. Ils sortaient d'un bar. Entretemps, j'ai oublié de te préciser que nous faisons des rapports sexuels non protégés parce que nous portons tous le même type de virus : le VIH 1. Mais depuis que je l'ai surpris avec la jeune fille en question, je l'ai obligé à chaque rapport sexuel de porter le préservatif. Il a exécuté une et deux fois puis la troisième fois, il a refusé d'utiliser le préservatif. Je lui ai dit que c'était fini entre nous ; qu'il n'y aurait plus de rapports sexuels entre nous. Il était furieux et a prétexté que je devais avoir un jeune amant. Ce qui n'est pas le cas. Ensuite, il a menacé de me répudier. Aujourd'hui, ça fait huit mois qu'il ne connaît plus mon sexe ».

Par ailleurs, la référence à son pays d'origine est sûrement un élément fort de constitution de la personne et de son identité sociale. Dans un tel contexte de fragilité, le séropositif non seulement doit faire un retour à son identité comme ipséité (se recentrer sur soi), mais aussi retrouver le support de la même identité en retrouvant les siens. 26 enquêtés sur les 34 personnes enquêtées, vivaient avec leurs parents au moment de leur infection. Par contre 8 personnes vivaient à l'étranger. Les 8 sont rentrés au pays soit sur demande d'un parent soit par leur propre initiative.

Voici ce que nous a laissé entendre un enquêté : « *Je vivais à Notsé dans le sud du Togo. J'ai commencé par faire des maladies à répétition. J'ai suivi des traitements à l'hôpital mais ça n'allait pas. Ma mère m'a donc demandé de regagner Dapaong pour qu'elle puisse mieux s'occuper de moi »*

Un autre interlocuteur nous a révélé ce qui suit : « *J'étais au Burkina-Faso et plus précisément à Ouagadougou. Je servais dans un bar et je vivais en concubinage avec un Burkinabé. Il y a eu des problèmes entre nous et je l'ai quitté parce qu'il me battait. J'ai rencontré un autre homme qui m'a vraiment aimé mais malheureusement ce dernier était impuissant. Il m'a supplié de rester avec lui juste pour qu'il ait un statut marital aux yeux de ses collègues. Et comme moi aussi je n'avais plus envie de faire d'enfant, j'ai accepté et je lui ai avoué avoir fait deux enfants au pays. Ce monsieur est un peintre. Je suis restée avec lui pendant cinq ans et nous avons entre temps quitté Ouagadougou pour Cinkandoré. C'est là que j'ai commencé ma maladie. Et vus les symptômes que je présentais, j'ai compris que ce pourrait être le sida car ma patronne avec qui je suis restée à Ouagadougou était morte de ça si bien que je connaissais un peu les signes de ce mal. Quand j'ai décidé de rentrer au Togo auprès de mes parents, mon mari m'a remis 25000 FCFA⁷⁵. Et une fois au pays, j'ai contacté un agent de l'Association Vivre dans l'Espérance qui vit dans le même quartier que moi. Ce dernier m'a dit de venir au siège de l'Association et je suis allée. Le test de sérologie a été positif et nous avons commencé le traitement ça fait un mois. Mais en famille, ce n'est pas facile. Mes parents me soutiennent mais parfois, il leur arrive de dire "ce n'est pas nous qui t'avons donné cette maladie. Laisse-nous tranquille". Je pense quitter la maison familiale pour rester en location».*

Ces malades choisissent de faire le test parce que, se sentant concernés par le virus du sida, ils ont besoin de lever un doute à propos de leur santé. Cependant, cela peut se passer autrement. Par exemple, un malade n'a pas choisi de se soumettre au test, mais ce test lui a été imposé dans les cas des consultations prénatales de don volontaire de sang ; ou sollicité dans le cas des consultations faites auprès d'un médecin en cas de maladie et d'hospitalisation.

⁷⁵ 25000 FCFA=38 euros.

La majorité de nos enquêtés qui ont appris le diagnostic de la séropositivité accepte ce diagnostic dès le premier test.

Tableau 5 : parcours visant à intégrer le résultat de l'infection

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Acceptation du résultat	29	85,3	85,3	85,3
	Refus et répétition test	3	8,8	8,8	94,1
	Parcours de différents hôpitaux	1	2,9	2,9	97,1
	Acceptation du résultat, Parcours de différents hôpitaux	1	2,9	2,9	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

Le test positif les fait entrer dans un chemin dont l'issue la plus probable semble être l'apparition des symptômes et le développement du sida. Ces personnes savent que, de séropositif, elles peuvent devenir malades du sida. Le sida c'est d'abord un état de séropositivité ; une chose qui devient une autre chose. Pour cela, ils doivent accepter leur statut pour espérer bénéficier d'une prise en charge.

1.2. Apprendre le diagnostic de sida

Dans le paragraphe précédent, nous avons observé que la majorité des personnes infectées se soumettent au test du VIH, et donc sont mis au courant de leur séropositivité, bien avant la manifestation de symptômes liés au sida. Cependant, nous allons voir, qu'avant la confirmation du diagnostic de sida, certains sont passés par différentes institutions médicales. Ils entament ainsi une trajectoire dans le temps beaucoup plus importante que celle observée chez ceux qui ont accepté le diagnostic de leur séropositivité. Pour ce cas précis, on enregistre trois personnes qui ont refusé le résultat de leur test et ont refait leur test. A côté de ceux-ci viennent deux personnes qui ont parcouru différents hôpitaux pour confirmer le diagnostic avant d'arriver à accepter le résultat. L'une de ces deux personnes s'est rendue dans un centre hospitalier ghanéen alors que la seconde personne est allée à Lomé pour

refaire son test.

Rappelons que celui qui s'est rendu à Lomé pour répéter le test est celui là qui a découvert sa séropositivité suite à un don volontaire de sang.

Se soumettre à plusieurs tests, avant d'accepter le résultat comme vrai, correspond à un délai que la personne se donne pour intégrer ce résultat et amortir l'impact causé par le premier test positif. La répétition des tests est ainsi significative du processus d'intégration progressive de son état de santé. Tant que cette intégration ne se fait pas, le passage du doute à l'acceptation du diagnostic n'est pas atteint.

L'itinéraire d'un malade pour arriver à l'intégration du diagnostic sida illustre bien cet exemple. Cette personne cherche à répondre à notre question (« depuis quand êtes-vous savez-vous infecté par le VIH ?»). En cherchant le moment où il a dû être contaminé, mais aussi en racontant tous les événements de son histoire liés à cette contamination. Il est utile de suivre son récit tel qu'il nous l'a raconté pour repérer les éléments et les séquences qui lui ont été nécessaires, avant d'accepter le diagnostic de sida.

« Cette histoire, je ne la comprends pas. Je ne sais pas quand et comment j'ai été infectée par le VIH. Il y a de cela deux ans j'étais à Lomé où je suivais une formation d'infirmière dans un cabinet médical privé. Je suis rentrée à Dapaong pour les vacances de fin d'année et je suis allée donner volontairement du sang à l'hôpital d'enfants Yendoubé. Quelques jours après le prélèvement de mon sang, je suis retournée voir le laboratin puisque celui-ci donne toujours un rendez-vous au donneur quelque soit le résultat de son test. Arrivée, ma surprise a été grande d'apprendre le résultat de mon test. Une fois de retour à Lomé, j'ai refais mon test et il s'est confirmé positif ».

1.3. Le choc d'un diagnostic inattendu

D'après nos enquêtés, l'annonce du résultat positif de leur test a engendré des réactions diverses. Ainsi, 6 personnes sur les 34 interviewées se sont montrées indifférentes à l'annonce de leur résultat. Il faut préciser que deux d'entre elles qui

vivent avec le VIH il y a plus de 11 ans, nous ont laissé entendre qu'elles ne savaient pas à l'époque ce que le sida signifiait. 19 personnes ont répondu qu'elles étaient surprises par un résultat inattendu. Trois (03) personnes disent avoir eu l'idée de se suicider et six (06) d'entre elles ont déclaré être animées de peur et de désespoir.

Un enquêté nous a tenu le témoignage suivant : «Quand le médecin a regardé le résultat et m'a dit : "Les examens ne sont pas bien. Je te demanderais d'aller à Tantigou voir la Sœur Stella, j'ai tout compris. Car, quand on te dit d'aller chez Stella, ou à la pédiatrie ou encore à Tantigou, c'est que les choses sont guâtées. J'ai eu l'impression en cet instant là que le ciel allait me tomber dessus ; j'ai pensé à me suicider ». Pour justifier son idée de suicide, ce malade met en relief les caractéristiques principales du sida ancrées dans les représentations sociales : une maladie mortelle, incurable, honteuse et la gêne sociale qu'engendre cette maladie (stigmatisation, discrimination, préjugés etc.).

2. Le partage et le secret du diagnostic du sida

La maladie atteint le corps de la personne et cet espace intime est, aussi, un lieu de concentration des différentes formes de sociabilité (D. Le Breton, 1985). Ce fait, M. Mauss (1974a) l'avait déjà signalé, en mentionnant l'intérêt d'étudier le rapport entre l'individu et la société à travers les techniques corporelles. Le corps est une projection individuelle, sociale et culturelle de la personne.

Les recherches sociologiques, centrées sur la vie quotidienne des malades, ont souligné l'importance du secret et de la dissimulation dans leurs interactions sociales. M. Bury (1982) a abordé cette question à propos des personnes atteintes de polyarthrite et Schneider et Conrad (1980) et Scambler et Hopkins (1986) à propos des personnes atteintes d'épilepsie. Ces auteurs ont insisté sur le lien existant entre les modalités de la gestion du stigmate engendré par ces maladies. La question de dire ou de se taire sur sa maladie s'observe également dans le cas du sida. R. Weitz (1989, 1990) et D. Carricaburu et J. Pierret (1992) montrent comment la gestion du secret et apparaît comme l'axe central autour duquel s'organise l'expérience de la séropositivité des personnes atteintes par le VIH.

2.1. Divulguer ou garder secret le résultat

En effet, la plupart des séropositifs que nous avons rencontrés a partagé le secret avec les personnes de leur entourage (parents et à certains amis intimes). À travers les résultats de l'enquête, 26 personnes soit 76,5% de l'échantillon avaient révélé le résultat de leur test aux parents et amis contre 8 personnes qui l'ont caché.

Pour ceux qui partagent le secret avec l'entourage sont convaincus que l'on ne peut pas garder pour toujours le secret sur le sida. Ainsi, une enquêtée nous déclare ce qui suit : *« Quand j'ai appris le résultat de mon test, j'ai gardé le secret. Malheureusement, il se fait que c'était dans l'Association qu'on m'a fait le test et c'est là que je prenais également les médicaments. Ma coépouse qui est aussi adhérente à l'association de prise en charge est allée à mon insu au village informer ma mère. Et le jour suivant son forfait, j'ai trouvé ma mère en pleurs devant ma porte. Elle ne faisait que pleurer et ne m'adressait pas la parole jusqu'à la tombée de la nuit. Au dîner, elle n'a rien mangé. Quand je l'ai menacée de la renvoyer chez elle au village, c'est en ce moment qu'elle m'a dit : "comment voudrais-tu que je mange quand je sais que tu souffres d'un mal qu'on ne guérit pas et que tu vas bientôt mourir. Le rêve de toute vieille personne chez nous les Moba, c'est de se voir enterrée par ses enfants et ses petits enfants. Voilà que je me rends compte que tu risques de me devancer chez les ancêtres" ».*

Pour ceux qui ont choisi de révéler le secret, il vaut mieux partager le secret pour espérer obtenir de l'aide et le soutien de ses proches. Cependant, ce partage ne se fait pas n'importe comment. Pour partager le secret d'une situation aussi intime, il faut le mériter, comme l'affirme G. Simmel (1991a), et souvent, les connaissances du milieu gay ne méritent pas la confiance des malades. Les amis qu'ils classifient de « vrais amis », parce que capables de partager les conséquences de cette information, ne sont pas nombreux, les malades peuvent les compter sur les doigts d'une main et souvent ils les comptent. La révélation de leur sida à des amis permet avant tout d'établir, dans cette situation de maladie, des rapports sociaux basés sur l'aide et la solidarité. En effet, 26 enquêtés soit 76,5% disent bénéficier d'un soutien de la part de leurs proches parents.

Sur les 26 enquêtés qui ont révélé leur statut sérologique à leurs parents, 15 ont été soutenus moralement (encouragements) ; 11 autres ont bénéficié d'une aide financière, matérielle et d'un accompagnement dans une structure de prise en charge.

Pour les 8 personnes, elles ne partageaient pas le secret avec leur entourage : ni dans leur travail, ni avec leurs amis, ni avec toutes les personnes de leur famille. Les stratégies suivantes ont été développées par les huit personnes afin de garder secret leur résultat : 5 sur les 8 personnes ont maintenu leur métier et 3 personnes sur les 8 qui ont gardé secret leur séropositivité ont poursuivi les activités sexuelles comme si de rien n'était.

2.2. Le partage du secret dans la sphère familiale

Dans le cercle des personnes à qui les malades font confiance pour révéler leur maladie, il y'a souvent un membre de leur famille, lequel peut être le père, la mère ou les frères et sœurs. C'est rarement que ce cercle familial s'étend à quelques tantes et cousins. Le sida ne se constitue pas comme une « essence », mais est plutôt le résultat d'une conduite dont le malade peut être jugé comme responsable. Il est possible que cette interprétation intervienne dans la décision prise, par le malade et sa soeur, de cacher le sida à ses demi-frères et dem-sœurs dans le cas des familles polygames. C'est ce qui ressort du témoignage de cette jeune femme : « *Lorsque j'ai répété mon test de sérologie à Lomé et qu'il a été confirmé que je suis séropositive, je n'ai pas osé en parler à mon demi-frère chez qui je vivais de peur que lui et ses frères se moquent des enfants de ma mère. Nous sommes deux enfants ; disons deux filles chez notre mère et nous sommes malheureusement toutes infectées par le VIH. Quand j'ai informé ma sœur, elle m'a soutenu moralement et m'a demandé de revenir à Dapaong pour la prise en charge. J'ai écouté ses conseils et je suis aujourd'hui membre de l'Association Vivre dans l'Espérance. Je suis suivie et je vis avec un homme séronégatif. Il sait que je suis séropositive parce que je lui en ai parlé mais lui, il m'aime et m'a acceptée telle que je suis. Nos rapports sexuels ne sont pas toujours protégés.* »

Cet exemple n'est pas le seul où les malades révèlent leur sida à leurs parents et le cachent à leur frères et sœurs, même quand ils habitent ensemble et que ces derniers se montrent très attentifs à l'égard de leur santé.

Dans d'autres cas, les malades partagent la vérité de leur maladie avec leurs frères et sœurs et la cachent à leurs parents pour les préserver du choc de la vérité du diagnostic comme en témoigne cette femme : « *Quand on m'a appris que c'était ainsi, j'en ai parlé seulement à mon frère aîné pour ne pas causer du tort à mon père et ma mère qui ont déjà l'âge avancé. J'ai eu peur que le choc de l'annonce ne leur soit fatal* ».

Maintenir secret le diagnostic du VIH à l'égard des parents vise principalement à leur épargner le choc que pourrait provoquer chez eux une telle nouvelle et à éviter les changements que cela pourrait produire dans leurs relations réciproques. De fait, G. Simmel nous rappelle de prendre garde au fait que la « valeur négative du mensonge, d'un point de vue éthique, ne nous induise pas en erreur sur sa signification sociologique extrêmement positive, qui est en œuvre dans l'élaboration de certaines relations » (cité par L. Laurinda Da Silva). Cela est vrai dans les différentes sphères de relations sociales. C'est pourquoi la limitation du cercle des personnes qui partagent la vérité de la maladie s'avère d'une importance capitale pour le maintien des liens sociaux des malades et leur préservation du soi.

3. L'atteinte à la personne et la remise en cause des liens sociaux

Que les changements opérés dans la vie des personnes infectées par le VIH proviennent du stigmatisme entraîné par le sida ou des limitations physiques, ce sont leurs liens sociaux et l'image qu'ils ont d'eux-mêmes qui sont menacés de se défaire. De ce fait, il nous a paru important d'analyser les éléments qui composent le processus de désagrégation entraîné par la maladie, en dégagant ce qui relève de chacun de ces dimensions.

E. Goffman (1975) signale que la caractéristique centrale dans la vie de quelqu'un qui porte un stigmatisme c'est l'acceptation par les autres de sa personne entière. Ce qui veut dire que l'autre doit considérer les aspects non contaminés de son identité sociale. Ce fait est difficilement observé dans le cas des malades du sida et, souvent, ils s'éloignent de leur entourage parce qu'ils sentent que celui-ci ne leur porte plus le

même intérêt. Comme le montre L. Laurindo Da Silva, « la plupart d'entre eux racontent différents exemples de stigmates subis, de façon directe ou indirecte, par les malades du sida. L'usage même du mot sida ou sidéen, selon eux, porte en soi le signe du stigmat. Ils préfèrent la désignation de "HIV positif" qui leur semble moins connotée» (1999 : 100). Ceci a été confirmé sur notre terrain. Voici le témoignage d'une jeune dame : « Une fille de mon quartier m'a dit un jour : "Regrde-moi ça, quand on veut parler, tu oses aussi ouvrir la bouche. Tu te comptes aussi parmi les gens ? Vois-moi cette sidéenne ! A ces propos, je suis allée directement la convoquer à la police. Quand elle a répondu à la convocation, elle a été placée en garde à vue et son père est venu verser 25 000FCA⁷⁶ avant qu'on ne la libère. Plus jamais, elle, n'osera plus appeler quelqu'un sidéen ».

3.1. La contagion : une notion ambiguë

Le discours médical préventif à l'égard du sida, affirme que cette maladie est transmissible et non contagieuse et insiste sur les trois modes de transmission : sanguin, sexuel et materno-fœtal. Cette distinction entre transmission et contagion vise principalement à écarter les représentations de la contagion susceptible de provoquer la crainte de tout contact avec les personnes atteintes par le VIH. La notion de contagion induit l'idée de la généralité du risque et inclut dans les conduites à risques tous les contacts avec les porteurs du VIH. La notion de transmission comme le souligne E. Hirsh, «semble relever du registre d'une responsabilité de la personne humaine à bien des égards moins abstraite et extérieure que ne l'est celle de la contagiosité» (cité par L. Laurindo Da Silva, 1999 :104).

Les différents sondages d'opinion faits le PNLIS au Togo montrent que l'opinion publique a bien saisi les trois modes de transmission du VIH. Cependant, si l'on en juge à partir des témoignages des malades, cette connaissance n'est pas toujours suffisante pour éviter la crainte d'un contact plus étroit avec ceux-ci. À en croire les témoignages de nos enquêtés, cette distinction n'est pas intégrée par une large partie de la population. La notion de contagion reste ancrée dans la perception sociale du

⁷⁶ 25000 FCFA=38 euros.

sida interférant dans les conduites à l'égard de la prévention du VIH et, en conséquence, à l'égard du contexte social avec les malades.

Laurindo Da Silva relève que : « *dans le cas du sida, certains membres de la famille acceptent la présence du malade, sa maladie, mais évitent de partager les mêmes objets que lui, surtout ceux qui risquent de les mettre en contact avec la salive. Ce qui illustre combien la salive, en tant que fluide corporel, quand elle est liée à une situation de maladie est chargée de connotation de répulsion et de contamination. La salive reste un élément controversé dans le cas de contamination par le VIH et le discours médical est lui-même ambigu à son propos. Ainsi, c'est moins dans l'ambiguïté des catégories médicales, telles que celles de contagiosité ou de transmissibilité que dans les représentations de pureté ou d'impureté imputées aux fluides corporels chez chacun qu'il faut chercher à expliquer la tension qui s'opère entre ce que la population connaît sur la transmission du sida et son attitude dans le contact social avec les malades. Les organismes chargés de la prévention à l'infection du VIH ont insisté sur l'information concernant les trois moyens de transmission du sida, et sur les positions prises pour éviter les attitudes discriminatoires à l'égard des malades. Néanmoins, ces derniers sont, parfois, confrontés à des situations où le comportement de leur entourage est influencé par la peur de la contamination de cette maladie. Certains malades racontent des scènes où ils voient les toilettes qu'ils ont utilisées être désinfectées ou leurs ustensiles séparés à cause de leur maladie* » (1999 :106).

Parfois ces expériences d'exclusion sont vécues par les malades dans un rapport familial comme en témoigne ce témoignage recueilli lors de nos enquêtes : « *Il ya encore un préjugé au sein de ma famille, pas de la part de ma mère (puisque mon père est déjà mort), mais j'ai un frère qui est prudent. Un jour, j'ai fait du riz et son enfant qui a à peine trois ans est venu vers moi. J'ai servi la nourriture à l'enfant dans une assiette. Dès qu'il a aperçu l'enfant avec cette nourriture, il a arraché précipitamment l'assiette et la nourriture qu'il a balancée par terre. Il ne s'est pas arrêté là. Il a dit à l'enfant qui criait de toutes ses forces : "Plus jamais, tu ne prendras de la nourriture auprès d'elle. Compris ?" Le jour là, j'ai pleuré. Et quand je me rappelle cela, je ne peux empêcher mes larmes de couler car c'est inimaginable*

que ce soit mon propre frère qui me traite de la sorte. Que feront alors les gens du dehors⁷⁷ ? »

Le malade à travers ces propos se plaint, plus qu'il ne dénonce l'acte de son frère : si avec la dénonciation on cherche à mobiliser nombre d'opinions pour changer une situation qu'on croit injuste (Boltanski, 1990), la plainte montre l'impuissance de la victime face à l'action d'autrui. Le seul acte d'autonomie qu'il peut envisager face à l'action discriminante de son frère, c'est de changer lui-même son attitude pour éviter ce genre de situation. Les exemples où la famille sépare les ustensiles utilisés par les malades existent mais la prise en charge médicale a contribué à modifier les comportements de la population si bien que ces cas se rarifient.

3.2. La rupture des liens de sociabilité

Avec l'aggravation de la maladie (surtout que beaucoup ont appris leur séropositivité à la suite d'une hospitalisation), le maintien de certains liens sociaux devient plus problématique, en raison du stigmate, certes, mais aussi et principalement, en raison de l'affaiblissement physique. C'est cette faiblesse corporelle qui fait remettre en cause certaines relations, quel que soit le statut social des malades et le style de vie qu'ils adoptent.

Nous allons nous appuyer sur la distinction établie par G. Simmel (1910, éd.1991b) entre les rapports qui appartiennent à la sociabilité et ceux qui appartiennent à la socialisation, pour rendre compte de la rupture ou du renforcement de certains liens sociaux des malades du sida. Les premiers, selon l'auteur sont des rapports flous «libérés d'enracinement» et les seconds «constituent une unité de base», fortement établie au nom d'un idéal, comme les rapports familiaux par exemple. D'après G. Simmel, *«la socialisation est donc la forme qui se réalise suivant d'innombrables manières différentes, grâce auxquelles les individus, en vertu d'intérêts (sensibles ou idéaux, momentanés ou durables, conscients ou inconscients) se soudent en une unité au sein de laquelle ces intérêts se réalisent»* (p.122). La sociabilité correspond à des formes qui *«conquièrent leur vie propre, une fonction libérée de tout enracinement dans un contenu, car elles se développent pour elles-*

⁷⁷ L'expression « gens du dehors » signifie l'entourage au sens large. Ceux avec qui on n'a pas de liens familiaux ou de parenté.

mêmes et pour l'attrait qui en rayonne grâce à cette libération » (p.124). Ainsi, toujours selon G. Simmel, « ni la faim ni l'amour, ni le travail ni la pitié, ni la technique ni les fonctions ou les résultats de l'intelligence ne signifient déjà dans leur sens immédiat une socialisation ; ils ne la constituent au contraire qu'en tant qu'ils structurent la juxtaposition solitaire des individus par des formes d'existence commune et solidaire, qui relèvent du concept général d'action réciproque » (idem, p 122).

Les liens définis par G. Simmel comme étant de sociabilité ne résisteront pas à l'avancée de la maladie. De fait, l'auteur souligne que, pour que ces liens puissent exister «chacun doit accorder à l'autre le maximum de valeurs sociables (en joie, aide et vivacité), compatible avec le maximum de valeurs qu'il peut lui-même recevoir (idem, p.127). L'affaiblissement physique provoqué par le virus rend difficile à la personne d'investir et de répondre à toutes les exigences pour le maintien d'un rapport d'égalité propre au concept d'action réciproque. Les liens de sociabilité, selon G. Simmel, excluent les relations qui seraient trop intimement personnelles. Or ce type de relation est fortement lié à la situation de maladie, car partager la compagnie du malade signifie partager son intimité avec la maladie et aussi ses changements d'humeur, ses irritations, ses dépressions, enfin partager «la lumière et l'obscurité de vie privée», pour reprendre la formule de G. Simmel (1991b : 126).

En effet, c'est au niveau des relations floues ou informelles que nous remarquons davantage la rupture des liens sociaux. L'affaiblissement physique et de répondre à toutes les exigences pour le maintien d'un rapport d'égalité avec autrui. Ces relations vont se raréfier ou disparaître pour céder la place à des relations fondées sur les liens de socialisation, lesquels ont tendance à résister et à se solidifier avec la maladie.

Ainsi, une caractéristique du sida est qu'il laisse peu de place pour les relations intermédiaires que les malades avaient auparavant. Soit les relations deviennent plus importantes, comme avec les membres de la famille, avec quelques amis, certains compagnons ; soit elles disparaissent. C'est ce que témoignent nos enquêtés quand ils disent certains amis avaient cessé de les fréquenter et qu'ils sont revenus lors que la thérapie leur a redonné leur forme d'antan.

3.3. La pratique d'une hygiène de vie stricte

Les personnes cherchent par leurs propres forces psychiques et morales à favoriser la cohabitation entre elles et les parents. La façon d'organiser leur vie quotidienne est un élément important pour se faire accepter par leur proche entourage. Ainsi nos enquêtés disent mettre à l'abri les objets qu'ils utilisent comme : brosse à dents, serviette et lames). Certains disent ne pas disposer de brosse à dents de peur à ce que les tout petits enfants n'en prennent ; au cas où ils en ont, ils le gardent hors de portée des enfants. De même, ils s'interdisent de soulever l'enfant d'un parent lorsqu'ils ont une blessure sur eux de peur de le contaminer par mégarde. Quand à leur vaisselle, ils essaient de la séparer de celle de leurs proches.

Il faut noter cependant que certains parents acceptent manger avec leur proche séropositif. Dans ce cas précis, il n'y a pas de séparation de vaisselle.

B. La séropositivité comme identité sociale et collective

Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce chapitre, les travaux réalisés dans la perspective de la sociologie des maladies chroniques ont permis d'identifier certaines difficultés identitaires propres aux personnes vivant avec le VIH : travail de recomposition identitaire, gestion du secret sur leur statut sérologique et formes diverses de discrimination.

Nous comptons dans cette deuxième partie, montrer que les personnes séropositives partagent une même expérience de la maladie qui peut servir de base aux efforts collectifs pour faire face à ses conséquences. Il se crée ainsi « un vécu commun » de séropositivité, une collectivisation des efforts pour trouver les recours à la fois psychologiques, sociaux et affectifs nécessaires. Ce « vécu commun » participe au processus de création identitaire autour de la séropositivité. Comme le souligne Claude Thiaudière, « la constitution de groupes de malades est la forme même de la construction d'une identité collective, parallèlement à l'institution d'une parole ou d'une expression publique (rites du deuil, manifestations de rue) et au travail de soutien et de défense des droits » (Thiaudière, 2002, p. 81).

Cependant, l'individu atteint par le VIH n'est pas seulement un « séropositif » et le travail identitaire individuel mené suite à l'annonce de la séropositivité suppose également, chez lui, la gestion multiple d'appartenances identitaires et sociales.

1. Systèmes de sociabilité des personnes séropositives

L'existence de systèmes de sociabilité autour d'une caractéristique (nationalité, origine géographique, orientation sexuelle...) est un facteur de création identitaire, puisque ce caractère commun agit comme catalyseur d'un groupe de personnes. Or, il existe une expérience commune de l'infection à VIH, qui se dégage des témoignages des séropositifs eux-mêmes, quoiqu'elle prenne différentes formes selon les phases du développement de la maladie et les trajectoires individuelles et sociales. Cette partie ne prétend pas livrer une analyse exhaustive des formes de sociabilité qui se créent autour de la séropositivité mais vise à mettre en évidence la réalité de vies quotidiennes recomposées en fonction de la séropositivité, à l'intérieur et en dehors des cercles associatifs, et qui contribue à rattacher les personnes atteintes à un/des groupe(s) d'appartenance. Ce vécu est fortement marqué par des préoccupations communes liées à la nécessité de cacher son statut sérologique à son entourage, de le dévoiler dans certains cas ou au contraire de l'affirmer, ou liées encore aux effets des traitements (physiques et psychologiques), à l'annonce de la séropositivité à un partenaire sexuel, parfois à la détresse affective et la solitude. Ces questions sont finalement et précisément attachées à la recomposition de l'identité individuelle, à l'estime de soi, au sens que les personnes atteintes donnent à leur maladie a posteriori (Pierret, 1998). Ces systèmes de sociabilité sont divers et les structures associatives ont largement contribué à les créer, mais elles ne sont pas les seuls lieux où les individus partagent le vécu de la maladie.

1.1. Des associations créatrices d'identité

Les associations de malades ont joué un rôle majeur dans la construction de l'identité politique des personnes atteintes de maladies chroniques (Barbot, 2002). Comme le souligne Philippe Adam, « *Si la prise de conscience de soi en tant que*

personne atteinte correspond bien à un travail individuel, elle a plus de chance d'apparaître lorsqu'elle est soutenue par les travaux collectifs de gestion de la séropositivité proposés au sein des groupes de parole associatifs» (Adam, 1993, p. 78). En témoigne le succès des soupers collectifs organisés par le SIREAS, association belge réunissant des personnes séropositives d'origines diverses (Maghreb, Afrique, Belgique) dont l'objectif est d'aider les participants à prendre conscience qu'ils ont quelque chose en commun au-delà des différences (culturelles, de genre, etc.).

Dans le cas de la séropositivité, qui touche à des aspects fondamentaux de l'identité individuelle (sexualité, aspect physique, etc.), le soutien (psychologique, financier, etc.) par des organisations ou autres groupes de pairs s'avère essentiel pour de nombreuses personnes atteintes. L'accompagnement individuel de type social, médical, administratif ou juridique que les associations peuvent proposer fait aussi souvent naître une convivialité entre les bénéficiaires. Celle-ci peut être confortée par des activités collectives organisées par l'association elle-même, afin de rompre l'isolement des personnes atteintes ou d'empêcher une possible désaffiliation sociale. Cet aspect «social» du travail des associations a été qualifié de «self-help» ou d'«auto-support». Les mouvements de *self-help*, qui se sont historiquement constitués à partir de l'expérience d'autres maladies graves (Parkinson, mucoviscidose, cancer, hémophilie, etc.), ont marqué le début d'une «prise de parole des malades» (Rosman, 1994). Leur portée semble aujourd'hui s'étendre à nouveau, en portant le vécu de la séropositivité en dehors des structures institutionnelles de prise en charge et des espaces délimités (voire cachés) de l'association ou du domicile. Pour revenir sur l'exemple des activités du SIREAS, notons l'organisation progressive de rencontres entre personnes séropositives tournées vers l'extérieur (aller ensemble au théâtre, au café...). Ces activités semblent témoigner de la possibilité d'un espace de parole autour des expériences de la vie avec les traitements, leurs effets indésirables, etc. L'échange d'informations et d'idées, ainsi que la règle établie en commun sur le secret partagé de la maladie, semblent avoir construit une véritable confiance entre les participants, permettant désormais des sorties en groupe, même si de telles démarches restent difficiles pour certains.

Les associations du Nord semblent avoir suscité un engouement dans la mise en place du mouvement associatif dans le Sud. Certes, l'argent du Nord a sans doute joué un rôle déterminant dans la mise en place des associations des personnes handicapées ou celles des malades du sida en Afrique. Dans le cadre de ce travail, ce sont plus les actions de ces associations que leur genèse qui nous nous intéressent. Ceci dit, l'Association Vivre dans l'Espérance à l'instar du SIREAS belge, aide ses adhérents à prendre conscience qu'ils ont quelque chose en commun au-delà des différences (culturelles, socio-économiques, etc.). Ainsi, à notre question à savoir ce qu'ils ressentent quand ils se retrouvent dans l'association, voici ce qui ressort des témoignages de nos enquêtés à travers les verbatim contenus dans le tableau suivant :

**Tableau 6 : Validité des items sur les raisons de fréquentation de l'Association
Vivre dans l'Espérance**

Items validés	Dimensions	Exemples de verbatim
Je suis à la quête des soins	Accompagnement médical	<p>Je viens chercher ma santé.</p> <p>Les médicaments que nous prenons nous aident beaucoup.</p> <p>Sans les médicaments, je ne serais pas comme tu me vois.</p> <p>Je ne t'ai pas dit que des gens ont refusé de venir dans l'Association prendre les médicaments et sont morts.</p> <p>Si je ne prends pas les médicaments et je meurs, qui s'occupera de mes enfants ?</p>
<p>On m'aide à avoir une bonne image de moi-même et à supporter le regard des gens. Je trouve réconfort dans l'Association</p> <p>Je reçois dans l'Association de l'aide aussi bien matérielle que financière</p>	<p>Accompagnement Psychosocial</p> <p>Soutien matériel et financier</p>	<p>Lorsque nous nous retrouvons dans l'Association, On a le sentiment d'être en famille. C'est l'unique lieu où nous oublions notre maladie. On n'a plus peur du regard d'autrui.</p> <p>Il règne la convivialité, la bonne ambiance comme tu peux le voir.</p> <p>On mange ensemble ici. On fait tout ensemble. On se partage les expériences. On écoute des conseils. Nous apprenons nos droits et devoirs.</p> <p>Nous trouvons ici réconfort car nous voyons des gens qui viennent en voiture, à vélo, à moto et à pieds pour prendre des médicaments. On se rend compte qu'on n'est pas seul dans le cas et ça nous donne la force de vivre. Même si on avait de mauvaises idées, on les abandonne.</p> <p>Même les morts de l'Association sont honorés. Ce qui n'est pas le cas si l'on n'est pas adhérent à l'Association.</p> <p>L'Association nous assiste en vivres. Nous avons 2 bols de maïs et 1 bol de petits poissons séchés chaque mois.</p> <p>Le Fonds Mondial nous donne une petite aide à la hauteur de 2000 FCFA⁷⁸ par mois. L'Association peut nous faire de petits prêts mais moi, je ne l'ai pas fait.</p>

⁷⁸ 2000 FCFA= 3,04 euros.

À travers ce tableau, on comprend les motifs de fréquentation de la structure de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida. Trois dimensions sont dégagées à savoir : la dimension médicale, la dimension psycho-sociale et la dimension matériel et financière. L'Association Vivre dans l'Espérance couvre ces trois dimensions mais la dimension psycho-sociale a le plus retenu notre attention car en se référant aux verbatim, nous pouvons lire que c'est un endroit qui donne le sentiment d'être en famille ; où l'on oublie un tant soit peu sa maladie et où il règne la convivialité et la bonne ambiance. C'est également un endroit où les personnes séropositives se retrouvent pour se partager des expériences et bénéficier des conseils etc.

Cette démarche, qui préserve un équilibre entre visibilité et invisibilité de la séropositivité dans le cadre associatif est-elle isolée ou s'observe-t-elle dans d'autres réseaux associatifs ? Il faut noter à ce sujet que la question de la gestion partagée du secret est très souvent abordée du point de vue de l'individu et non du groupe. Peu de travaux se sont intéressés, par exemple, à la place et à la gestion du secret sur le statut sérologique de ses membres au sein d'un groupe associatif. On sait pourtant que, dans les premiers temps de l'épidémie, l'engagement associatif était une tentative, pour certains militants séropositifs, de réaliser un travail psychologique et identitaire. L'expérience de la séropositivité est mobilisée par ceux-ci comme une ressource pour venir en aide aux autres : expérience de certains problèmes éprouvés, aide à «trouver les mots», etc. D'autre part, la récente enquête Vespa-ANRS (2004) montre que l'annonce de la séropositivité est plus fréquente chez des personnes impliquées dans la vie associative. Ce constat rejoint les conclusions d'une autre étude portant sur l'annonce de la séropositivité, qui remarque une corrélation positive entre le dévoilement du statut de séropositivité et le recours aux divers services psychosociaux et sanitaires spécialisés dans la prise en charge du VIH (Mellini et al. 2004). N'y a-t-il pas là un possible cercle vicieux de l'isolement, qui se trouve être un défi pour les associations : comment attirer des personnes enfermées dans le poids du secret, tout en étant suffisamment visible pour que la personne sache à qui recourir, et invisible pour que celle-ci puisse le faire sous la garantie de la discrétion absolue ?

Un parallèle, qui peut surprendre au premier abord, avec le travail de Georg Simmel sur le secret et les sociétés secrètes, effectué en 1908, peut éclairer la gestion individuelle et collective du secret qui se joue au sein de certains groupes de *self-help*, en montrant comment elle peut faire exister un groupe et lui donner ainsi une place dans la société. Il ne s'agit certes pas de dire que les groupes de *self-help*, au demeurant fort divers, sont des sociétés secrètes, mais ils s'en rapprochent peut-être dans le sens où ils comportent une ligne de conduite sur la gestion du secret en groupe. Une première esquisse de rapprochement entre le fonctionnement de certaines structures de *self-help* et celui des sociétés secrètes décrites par Simmel peut déjà être effectuée à plusieurs niveaux, puisque toutes permettent de :

- compenser l'exclusion et l'isolement provoqués par le secret en l'élargissant à un petit nombre des personnes ;
- former une «communauté de destin» et renforcer des liens sociaux afin de maintenir le secret ;
- créer un cadre où le secret n'en est plus un entre les membres du groupe, et qui permet au groupe d'exister dans la société dans son ensemble, tout en étant à sa marge (décalage normatif).

Tout d'abord, les lieux associatifs de *self-help* permettent souvent de s'affranchir temporairement du poids du secret, comme le formule Xavier Héraud au sujet d'une association de soutien aux adolescents et adolescentes atteints par le virus : «Ceux qui fréquentent Tague Le Mouton disent volontiers que c'est le seul endroit où ils peuvent "oublier" qu'ils sont séropositifs, parce qu'ici, il n'y a plus besoin de le cacher». Ce sont tout au moins des lieux où les personnes atteintes n'ont pas à craindre le regard stigmatisant porté sur la séropositivité. Comme le formule Simmel, «La société secrète compense ainsi le moment d'exclusion propre à tout secret par le fait qu'elle est, précisément, une société.»

Ensuite, des liens suffisamment étroits et interpersonnels doivent permettre aux membres qui partagent le secret d'avoir la force de le préserver. La socialisation offre à chacun un appui psychologique pour le préserver de la tentation de dévoiler le secret. Ce mécanisme de socialisation repose sur la confiance, ce que souligne d'ailleurs bien Simmel : «La première relation interne essentielle à la société secrète

est la *confiance* réciproque de ses éléments. Et celle-ci est nécessaire dans une mesure tout à fait particulière, parce que la finalité du secret est avant tout la *protection*» (Simmel, 1996 : 62). Le partage du secret, sans être forcément l'un des buts directs du *self-help*, peut cependant rester une condition primordiale de la poursuite des autres buts de l'association. Il protège ainsi les membres en tant qu'individus «discréditables » (Goffman, 1975).

Simmel montre encore que les sociétés secrètes émergent quand la nature du secret, les contenus «à protéger», sont nouveaux donc vulnérables. C'est pourquoi les sociétés secrètes sont sans doute vouées à être temporaires : «Les périodes où s'élaborent de nouveaux contenus existentiels, rencontrant l'opposition des pouvoirs en place, sont donc prédestinées à éclosion des sociétés secrètes [...]» (Simmel, 1996 : 64). Dans le cas des associations de personnes séropositives partageant le secret du statut sérologique de leurs membres, il ne s'agit pas d'un secret voué à exister malgré l'opposition du pouvoir en place. Il est pourtant bien question de l'élaboration d'un « nouveau contenu existentiel », en opposition avec les normes et représentations à l'œuvre dans la société dans son ensemble qui stigmatisent les personnes atteintes du VIH/sida. La société secrète ne reçoit pas de soutien normatif de la part de la société globale. Le partage du secret, même s'il exclut le groupe de la société englobante, lui permet cependant de socialiser ses membres.

1.2. Les rituels de deuil : entre geste sur soi et geste vers l'extérieur

Les rituels de deuil apparaissent aussi comme des moments forts de renforcement identitaire autour de la maladie.

En réaction au silence (sur la cause du décès ou sur l'homosexualité du défunt par exemple), et au difficile travail de deuil nécessaire après la mort d'un proche, des formes nouvelles de ritualisation de la mort ont émergé à la fin des années 1980, en France notamment. L'exemple du «patchwork des noms⁷⁹» est un exemple de la volonté de briser le silence sur la véritable cause du décès d'un proche, de se réapproprier la mémoire du défunt, parfois comme une alternative à un rite funéraire

⁷⁹ Le « patchwork des noms » est la reprise française d'un rituel né aux États-Unis d'Amérique. Il s'agit de la réalisation par les proches d'une personne morte du sida, d'un « panneau de tissu, de la dimension d'une tombe américaine [...], sur lequel sont brodés, dessinés, collés ou incrustés des objets témoins de la vie de la personne, de ses goûts. Ces morceaux de tissus, une fois rassemblés, sont ensuite déployés lors des grandes manifestations ».

produisant «l'oubli » du disparu : incinération systématique et absence de lieu de recueillement, silence sur la véritable personnalité du décédé, absence de certains proches non conviés aux obsèques, etc. (Broqua et Loux, 1999).

Le travail de deuil favorise par la réalisation d'un panneau de tissu à la mémoire du défunt peut être envisagé comme une forme de «soin» (*care*) au sens large, visant à calmer la douleur, attribuer un sens au mal, et faire un pas vers la réaffirmation du sentiment de «faire communauté». Dans le rituel du patchwork, le soin est prodigué à plusieurs niveaux : sur la personne en deuil, sur le groupe avec qui elle confectionne le panneau, mais aussi sur la société dans son ensemble. En replaçant les morts du sida dans une histoire collective, le rituel facilite le deuil pour les survivants, parfois eux-mêmes atteints par la maladie. L'inscription dans une histoire collective a lieu lors du travail de groupe, où l'on retrouve le fonctionnement de l'auto-support décrit plus haut. C'est en quelque sorte l'histoire du groupe qui se construit à ce moment, mais aussi lors des «déploiements» des panneaux de patchwork dans des lieux publics, où les personnes non concernées directement sont interpellées. Les observateurs ont bien montré comment le rituel funéraire des patchworks s'inscrit dans le cadre de la construction d'une identité collective, dans le sens où il est encadré par une association. La confection du panneau de tissu, en faisant souvent intervenir un groupe de personnes (proches, famille, amis, selon les cas), est l'occasion de rapprocher les membres du groupe : «Le soin, lors de cette étape, est de l'ordre d'un *geste sur soi*, individuel lorsque la personne confectionne un panneau, mais aussi collectif » du groupe vers le groupe ou du groupe vers l'individu lorsque la confection s'effectue avec d'autres, dans les ateliers de l'association par exemple (Broqua et Loux, 1999 : 85-86). Comme dans le cas de la gestion du secret dans les associations de *self-help*, le groupe vient rendre possible l'expression publique d'une parole nécessaire, qui construit une identité collective en même temps qu'elle restaure des identités individuelles. Ce faisant, la prise de parole collective permet au groupe de « s'auto-attribuer » une place légitime dans la société.

En pays Moba, si ces rituels ne sont pas connus ; ou même s'ils sont connus, ils ne sont pas pratiqués par l'Association Vivre dans l'Espérance. Toutefois, certains rituels proches du patchwork des noms pour saluer la mémoire d'un mort séropositif

existent. Il faut signaler qu'une mort occasionnée par le sida étant considérée comme une mauvaise et honteuse mort en pays Moba, très peu de gens assistent à l'enterrement du mort séropositif. Pour cette raison, l'association des personnes vivant avec le VIH/sida organise une veillée d'enterrement et ses membres accompagnent le corps à l'église ou la paroisse du village le jour de l'enterrement, dans une ambiance festive et non morose. Un séropositif lit l'oraison funèbre avec l'accord des proches du défunt. Le fait d'associer les proches à l'oraison funèbre et à la veillée d'enterrement joue un rôle similaire à celui du « patchwork des noms » mentionnés ci-dessus.

1.3. Séropositivité et sexualité

Pour les personnes atteintes par le VIH, lors de la mise en couple ou de la recherche de partenaires affectifs et sexuels, les stratégies tournées vers les personnes séronégatives ou dont le statut sérologique est inconnu restent difficiles. Pour elles, le moment des relations affectives et sexuelles est toujours celui qui vient rappeler la séropositivité, en particulier chez les personnes asymptomatiques à long terme (Pierret, 1998). Les enquêtes menées auprès de personnes vivant avec le VIH montrent que ces moments sont toujours marqués par la crainte de contaminer l'autre dans le cas des couples stables sérodiscordants, ou par la crainte d'essuyer un refus de la part d'un partenaire sexuel potentiel lors de l'annonce de la séropositivité dans le cas de relations occasionnelles ou non stabilisées. Différentes études ont bien montré que les stratégies mobilisées pour faire face à cette peur vont de l'abstinence sexuelle à la recherche de la protection maximale, laquelle, si elle ne correspond pas aux pratiques de *safer sex*, est susceptible de générer des conduites contre-productives (mettre deux préservatifs, par exemple). L'enquête Vespa-ANRS révèle que 22 % de la population des personnes atteintes déclarent ne pas avoir eu de rapports sexuels au cours des 12 derniers mois (Vespa-ANRS, 2004). Les couples stables, ainsi que les personnes ayant des partenaires occasionnels, évoquent souvent la difficulté de mettre en œuvre une protection systématique. Pour la personne séropositive, ainsi que pour son partenaire lorsque ce dernier connaît le statut sérologique de l'autre, la sérodiscordance est toujours fortement anxiogène et parfois destructrice de la relation, dans le sens où les partenaires se perçoivent sur des lignes

temporelles racialement séparées (Delor et Hubert, 2003). Le risque est à la fois physique (risque d'infection) et affectif (risque de relation fragile). Tim Rhodes et Linda Cusick ont de même mis en évidence à quel point la gestion du risque dans les relations de couples sérodiscordants est dominée par les contradictions et l'anxiété. Ils ont notamment observé que la pratique de rapports sexuels non protégés est vécue comme renforçant et sécurisant l'amour et l'intimité, qui sont des facteurs clé de la durabilité d'une relation (Rhodes et Cusick, 2000).

On peut émettre l'hypothèse que l'une des stratégies pour éloigner ces peurs et ces difficultés pourrait être de préférer des relations (sexuelles avec d'autres personnes séropositives ou supposées telles. Selon l'enquête Vespa-ANRS, 26 % des couples stables dans lesquels sont engagés les patients interrogés sont séroconcordants positifs, (pour les couples ou les deux partenaires connaissent leur statut sérologique). Dans de tels couples, ou les partenaires sont tous deux séropositifs, les situations vont de la protection systématique aux moments de «relapse» (abandon occasionnel de la protection). Dans ce dernier cas de figure, les difficultés d'usage du préservatif, une charge virale indétectable ou la séroconcordance (dans une moindre mesure), sont invoquées pour justifier la non protection. Mais dans tous les cas, la préférence pour des relations sexuelles avec d'autres séropositifs permet de réduire la peur de contaminer le partenaire (porter la responsabilité de la contamination), mais aussi de limiter la fuite d'un .partenaire potentiel lors de l'annonce du statut sérologique. Ces observations trouvent une résonance dans les résultats de notre enquête en pays Moba. Les personnes séropositives adhérees à l'association Vivre dans l'Espérance se marient entre elles (les deux couples rencontrés se sont constitués au sein de l'association). La préférence pour le mariage ou des relations sexuelles avec des partenaires séropositifs (ou «sérotriage» peut ainsi être interprétée comme le signe d'une composante identitaire forte, le fruit de l'inscription de la personne dans un réseau de sociabilité de personnes séropositives ou une démarche tout simplement pragmatique.

Notre enquête révèle que 80 % des personnes interrogées se trouvant en couple stable au moment de l'entretien et dont 50% de leurs partenaires sont séropositifs prennent en compte les risques de sur-contamination que des rapports sexuels non protégés représentent pour eux. C'est au sein de ces couples séroconcordants que nous avons enregistré une menace de divorce à la suite d'un refus de rapports sexuels non protégés avec le conjoint. La séroconcordance apparaît ici comme un facteur de risque pour les personnes atteintes qui peuvent aggraver leur état de santé et éventuellement alourdir leur traitement.

Trois (03) personnes soit 8% des personnes séropositives interrogées ont un partenaire séronégatif. Pour eux, la surprotection est de rigueur (port strict du préservatif par le partenaire lors des rapports, utilisation de l'alcool ou de l'eau de javel en cas de blessure du partenaire infecté). Malgré le port des préservatifs, la gestion du risque dans les relations de couples sérodiscordants est dominée par les contradictions et l'anxiété. Cinq (5) personnes (femmes) soit 14% de la population séropositive renoncent catégoriquement aux activités sexuelles. Cette décision s'explique non seulement par la faiblesse physique que ce mal occasionne mais aussi par le fait que ces personnes soient conscientes qu'elles peuvent contaminer le virus VIH aux personnes dites saines. Ces 5 personnes séropositives préfèrent consacrer leur temps à s'occuper de leurs enfants au lieu de penser au sexe dont l'évocation renvoie à thanatos. Mais comment vivre sans plaisir quand nous savons avec le philosophe Spinoza que « l'hédonè » donne à l'homme le goût de vivre ?

Pour finir, il faut souligner qu'une autre forme d'affirmation de l'identité séropositive est la prise de parole en public. Les séropositifs enquêtés nous ont fait savoir qu'elles étaient quinze (15) à faire des témoignages à visage découvert il y a quelques années. Mais de nos jours, elles ne sont que six (06) à le faire parce que certains sont morts et d'autres se sont retirés de l'Association Vivre dans l'Espérance pour créer de petites associations de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Domaine réservé aux disciplines qui étudiaient les fonctionnements cognitifs des peuples non euro-américains (l'ethnologie et l'anthropologie culturelle), les représentations mentales ou les savoirs quotidiens sont devenus objet d'étude de toutes les disciplines, et surtout de la sociologie depuis que cette science, dans le sillon de Durkheim a découvert leur importance. Nul n'ignore la prépondérante place accordée au concept « représentation sociale » à l'étude des événements tels que la survenue des épidémies et des maladies.

En effet, les chercheurs en sciences sociales ont montré que l'histoire des maladies (en particulier celle des épidémies) n'est pas qu'une histoire de diffusion microbienne et de combat médical : c'est aussi une histoire de méfiance envers les malades, d'évitements, de mise à l'écart, et simultanément, sur un mode moins immédiatement perceptible, une histoire de compassion et de solidarités. Des « pestiférés » du Moyen-âge européen aux lépreux africains du siècle dernier, des tuberculeux dans toutes les sociétés, aux asiatiques considérés à Paris comme porteurs potentiels du virus du SRAS début 2003, tous ont été atteints, à des degrés divers, de ce que l'on peut qualifier de « maladie sociale », c'est-à-dire d'un ensemble de représentations que chaque culture associe à la maladie et à ses victimes, et des attitudes qui en découlent (A. Desclaux, 2003 : 1). Le sida n'échappe pas à cette règle en pays Moba.

Tout au long de ce travail, nous avons essayé de rendre compte des constructions mentales faites sur le sida et sur les personnes vivant avec le VIH/sida en pays Moba, de même que les efforts déployés par les personnes infectées pour assurer leur vie quotidienne avec le VIH/sida et pour assurer l'intégrité de leur identité personnelle et sociale ou collective.

Nous avons abordé, à la fois, d'une part, la perspective en termes de systèmes de représentations sociales, à propos du sida et de la maladie en général, que les malades s'approprient pour guider leur conduite et pour donner un sens à leur maladie (Herzlich, 1984 ; Herzlich et Pierret, 1984), et, d'autre part, la perspective qui met l'accent sur l'organisation de la vie quotidienne des malades au niveau

médical, matériel et social (Strauss et Glasser, 1975) et au niveau du soi (Corbin et Strauss, 1987 ; Charmaz, 1980,1983, 1987), pour faire face à la situation de maladie.

Pour rendre compte de l'articulation entre ces deux perspectives théoriques (représentations sociales et construction de l'identité séropositive), nous nous sommes appuyés sur l'idée d'une permanence de la personne quelques soient les bouleversements qui s'opèrent dans sa vie (P. Ricoeur, 1990) et sur l'idée d'une « pluralité des registres d'action » fondée sur un ordre social légitime et stable, de manière à ce que tout un chacun soit capable dans une situation donnée, de reconnaître les représentations sociales qui lui sont liées d'entreprendre des modes d'action pour y faire face, selon les possibilités et les exigences propres à la situation (Boltanski et 1991).

Dans cette optique, nous avons pu observer que les personnes séropositives réalisent un véritable travail de mise en cohérence, avec soi et avec l'environnement pour vivre avec le sida. Ce travail de mise en cohérence entrepris par les séropositifs, commence dès les premiers soupçons de séropositivité. En s'inspirant du modèle élaboré par L. Laurindo Da Silva (1999), nous avons mis en évidence que la prise de conscience que l'on est atteint du sida s'opère à travers une séquence temporelle. La répétition du test, le recours à des réseaux référentiels ou le parcours dans différents hôpitaux, avant la confirmation du diagnostic de sida, correspondent au délai nécessaire pour que les personnes infectées par le VIH puissent accepter et intégrer ce diagnostic. Cette séquence temporelle implique déjà un travail de recomposition de l'identité au niveau de soi et de l'environnement social.

Les séropositifs reconnaissent les représentations sociales à propos du sida et de leurs propriétés une fois qu'ils sont atteints de cette maladie. Ces propriétés correspondent principalement au jugement moral contenu dans le sida. Jugement moral lié à la notion de transmission, souvent confondue avec la notion de contagion mais, aussi, au fait que le sida s'est répandu principalement dans les populations reconnues en marge et, par ce fait, identifiées comme chargées de connotations morales, tels les prostituées, les camionneurs, les soldats et les homosexuels.

Les personnes infectées par le VIH s'accordent à ces représentations pour réorganiser l'ensemble de leur vie.

Les phénomènes cognitifs induits par les représentations sociales et culturelles et surtout la question du stigmatisme comme facteur de désagrégation sociale et personnelle ont été soulevés. Selon E. Goffman (1975), le terme de stigmatisme sert à désigner un attribut qui afflige la personne, mais en fait c'est en termes de relations qu'il convient de parler quand il est question de stigmatisme. Par ailleurs, G. Scambler et A. Hopkins (1986) ont insisté sur la distinction entre le stigmatisme ressenti par la personne sans qu'il soit pour autant exprimé par l'autre (*felt stigma*) et *stigma* agi, celui qui est imposé par l'autre (*enacted stigma*), pour montrer que la crainte de la discrimination et le sentiment oppressif de la stigmatisation entraîne une dégradation au niveau du soi de la personne et cela avant même l'expérience affective de discrimination.

D'après nos analyses, les actions des séropositifs ne sont pas encadrées et gérées par les autres ; ils ont un peu d'autonomie face à la discrimination venant d'autrui. Ainsi la construction de l'identité séropositive n'est pas seulement une réponse aux représentations sociales du sida qui ont cours dans la société Moba mais aussi se fait par rapport au contexte de mondialisation (par exemple la montée des mouvements associatifs). Les stratégies comme l'observation d'une séquence temporelle avant d'accepter la séropositivité, le partage du secret, la sociabilité à travers les associations de malades, la gestion de la sexualité et la prise de parole en public sont des stratégies communes au groupe de personnes infectées par le VIH aussi bien en Afrique qu'ailleurs comme le confirme à travers notre étude, le cas de la France et la Belgique.

Il ressort aussi de nos recherches que la reconnaissance du statut séropositif permet à l'individu infecté d'être accepté par la société malgré l'hostilité dont elle peut exprimée envers les malades.

Conscient que notre recherche ne couvre qu'une petite portion du territoire togolais, nous estimons qu'une étude sur les représentations du sida et la construction de l'identité séropositive étendue à toutes les cinq régions administratives du Togo

serait la bienvenue. Par ailleurs, des pistes de réflexion pourraient être éventuellement explorées par des recherches ultérieures portant sur la place et la gestion du secret dans les formes d'association, et leur effet sur l'individualisation et la socialisation de leurs membres. Il faudrait aussi étudier la place sociale qu'occupent les personnes séropositives dans les différents mondes sociaux qu'elles sont appelées à traverser d'une part, et dans les dispositifs de promotion de la santé de prévention d'autre part. Dans un autre registre, des recherches mettant en lumière de manière plus précise le poids des traitements sur les conditions de vie des personnes infectées seraient également les bienvenues.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ABERSON, C. L., HEALY, M., ROMERO, V. (2000). Ingroup bias and self-esteem : A meta-analysis. *Personality and Social Psychology Review*, 4, 157-173.
- ABOUDOU-KOFFI, I. (1999). La vision de Dieu, des esprits et de l'homme dans la tradition nzema, mémoire de maîtrise, Institut d'ethnologie, Strasbourg.
- ABRAMSON, L. Y., SELIGMAN, M.E.P., TEASDALE, J.D. (1978). « Learned helplessness in humans : Critique and reformulation », *Journal of Abnormal Psychology*, 87, 47-74.
- ABRIC, J.C. (1976). Jeux conflits et représentations sociales, Thèse de Doctorat d'État, Aix-en-Provence, Université de Provence.
- ABRIC, J.C. (1984). *Pratiques sociales et représentations*, Paris : PUF.
- ABRIC, J.C. (1987). *Coopération, compétition et représentation sociale*, Fribourg : Cousset, Del Val.
- ABRIC, J.C. (1993). Les représentations sociales : aspects théoriques. In J.- C. Abric (Ed.). *Pratiques et représentations*. Paris : PUF.
- ABRIC, J.C. (1994). Les représentations sociales : aspects théoriques. In J. C. Abric (Ed). *Pratiques sociales et représentations*, Paris : PUF.
- ABRIC, J.C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*, Paris : PUF.
- ACKERMAN, W., DULONG, R. JEUDY, J. P. (1983). *Imaginaires de l'insécurité*. Paris : Méridiens Klincksieck, « Réponses sociologiques ».
- ACKERNECHT, H. (1946). Natural Diseases and Rational treatment in Primitive Medicine, *Bulletin of the History of Medicine*, 19, pp.467-497.
- ACKERNECHT, H. (1971). *Medicine and Ethnology*.
- ADAM P., HERZLICH C. (1989). *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris : Armand Colin.
- ADRIEN, A. CAYEMITTES, M. (1991). *Le sida en Haïti : connaissances, attitudes, croyances et comportements de la population*. Centre d'études sur le sida, Département de santé communautaire, Hôpital général de Montréal. (Miméo, 105p.)
- AFFERGAN, F. (1983). *Anthropologie à la Martinique*. Paris : Presses de la fondation nationale de Sciences politiques.

- AFFERGAN, F. (1989). « Éléments pour une anthropologie du magico-religieux à la Martinique », dans Cahiers Internationaux de Sociologie, Vol. LXXXVII, pp.265-281.
- AHRENS, S. & ELSNER, H. (1982). « Empirische Untersuchungen zum krankheitskonzept neurotischer, psychosomatischer und somatisch kanker patienten ». Medizinische Psychologie, 7, 95-109.
- AJZEN, I. (1991). The Theory of Planned Behavior. Organizational Behavior and Human Decision Processes. 50. 179-211.
- AJZEN, I., FISHBEIN, M. (1980). Understanding attitudes and predicting social behavior. Englewood Cliffs. N .J. Prentice Hall.
- ALAIN, M. (1994). « Du sujet communautaire au sujet individuel. Crises des solidarités, sorcellerie et processus d'individualisation en Afrique (itinéraires abidjanais) in Processus d'individuation dans les villes Ouest Africaines, Rapport d'une recherche financée par le CNRS et l'ORSTOM, (multigr), p.325.
- ALLOUCHE-BENAYOUN, J., PARIAT, M. (1993). La fonction de formateur. Analyse identitaire d'un groupe professionnel, Paris : Privat.
- ALLPORT, G. W. (1954). The nature of prejudice. Reading, Addison-Wesley.
- ALLPORT, G. W., POSTMAN, L. J. ([1945] 1965). Les bases psychologiques des rumeurs, dans André Lévy, psychologie sociale. Textes fondamentaux anglais et américains. Paris : Dunod, t. 1, p. 170-185.
- AMEGATSE, K. A. (2002). Les affections opportunistes chez les enfants séropositifs au VIH, Thèse médicale, UL, FMMP. Lomé.
- ANGERMEYER, M. C. (1991). « Zuviel Stress ! »- « Vorstellungen von Patienten mit funktionellen Psychosen über die Ursachen ihrer krankheit ». In FLICK, U. (Hrsg.). Alltagswissen über Gesundheit und krankheit. Subjektive Theorien und soziale Repräsentation (S. 116-126). Heidelberg ; Asanger.
- ANONYMES, (1992). Vivre le sida. Le livre blanc des états généraux. Paris : Cerf.
- ANRS-ORSTOM, 1997, Le sida en Afrique. Recherches en Sciences de l'homme et de la société, Paris, coll. Sciences sociales et sida.
- ARIÈS, P. (1971). Histoire des populations françaises et de leurs attitudes devant la vie depuis le XVIII^e siècle. Paris : Seuil.
- ARON, J.-P. (1988). Mon sida, Paris : Christian Bourgeois, p.10.

- AROSON, E. WILSON, T. D., AKERT, R. (2002). *Social Psychology* (4th Ed.). Upper Saddle River, NJ : Prentice Hall.
- ARTAUD, A. ([1964] 1979). *Le théâtre et la peste*, dans *Le théâtre et son double*. Paris : Gallimard/Idées.
- ATAL D. Sa Angang (1980). (dir), *Christianisme et identité africaine*, Actes du premier congrès des biblistes africains (26-30 déc. 1978), Missions-wissenschaftliches Institut Missio-Aachen, Faculté de théologie catholique de Kinshasa.
- ATCHRIMI, T. (2008). *La problématique de l'action publique au Togo. Etude de cas : la lutte contre le sida*. Thèse de Doctorat de sociologie, Université de Franche-Comté.
- AUGÉ, M. (1977). *Pouvoir de vie, pouvoir de mort*. Paris, p.18.
- AUGÉ, M. (1984). *Ordre biologique, ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement, in le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris : Éditions des Archives contemporaines, coll. « Ordres sociaux ».
- AUGÉ, M. (1986). « *L'anthropologie de la maladie* ». Paris : L'Homme.
- AUGÉ, M. HERZLICH, C. (1983). *Le sens du mal*. Paris : EAC.
- AUGÉ, M. HERZLICH, C. (1991). *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris : Éditions des Archives Contemporaines (3^e édition).
- AUGE, M., HERZLICH, C. (1983). « *Ordre biologique, ordre social, la maladieforme élémentaire de l'événement* » in *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, Sociologie de la maladie*, Marc Augé et Claudine Herzlich éd, Paris : Archives Contemporaines.
- AUSTIN, J. L. (1970). *Quand dire c'est faire*. Paris : Seuil.
- AUSTIN, W., HONG & HUNTER (1989) cité dans PANU-MBENDÉLÉ, C. W. M. (2005). *La « membralité » : clé de compréhension des systèmes thérapeutiques africains*. Thèse de Doctorat de psychologie clinique, Université de Fribourg.
- AWONO, U.O. (2006). *Le sida en terre d'Afrique. L'audace des ruptures*. Toulouse : Éditions Privat.
- BÂ, H. A. (1972). *Aspects de la civilisation africaine*. Paris : Présence Africaine.
- BADENHAUSEN, (1995) in PANU-MBENDÉLÉ, C. W. M. (2005). *La « membralité » : clé de compréhension des systèmes thérapeutiques africains*. Thèse de Doctorat de psychologie clinique, Université de Fribourg.

- BANDURA, A. (1982). Self-efficacy mechanisms in human agency. *American Psychologists*, 37, 122-147.
- BANDURA, A. (1990). Perceived self-efficacy in the exercise of control over AIDS infection. *Evaluation and Program Planning*, 13, 9-17.
- BARDEM, I. GOBATO, I. (1995). *Maux d'amour, vies des femmes. Sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain*. Paris : Harmattan.
- BARDIN, L. (2003). *L'analyse de contenu*. Paris : PUF, 5^e édition.
- BARNETT, T., WHITESIDE, A. (2002). AIDS in the twenty-first century. *Disease and globalization*. Basingstoke : Palgrave, cité par Alice Desclaux, op. cit, p.2.
- BARTHÉLEMY, G. (2000). *Créoles, Bossales, Conflit en Haïti, Petit Bourg*. Guadeloupe: Ibis rouge editions.
- BATAILLE, G. ([1949] 1967). *La part maudite*. Paris : Minuit, coll. « Critique ».
- BAUDRILLARD, J. (1990). *La transparence du mal : Essai sur les phénomènes extrêmes*, Paris : Galilée, p.45.
- BAUMANN B. (1961). « Diversities in conceptions of health and physical fitness ». *Journal of Health and Human Behavior*, 2, 39-46.
- BAUMANN, M. (1990). « Les réseaux de soutien » in *La santé communautaire*, Paris, Centre International de l'Enfance.
- BAYINGANA, K., DEMAREST S., GISLE, L., HESSE E., MIERMANS, P.-J., TAFFOREAU, J., VAN DER HEYDEN, J. (2004). *Enquête de santé par interview, Belgique 2004*, Bruxelles, Institut scientifique de la santé publique, section épidémiologie, 2006.
- BEAUCHAMP, J.-F. (2006). *La représentation sociale de la maladie mentale chez les soignants et les familles d'accueil thérapeutique*, IFCS Henry Dunant.
- BECKER, H. S. ([1966]1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, trad. fr, Paris : Métailié.
- BECKER, H. S. (1985). *Outsiders : études de sociologie de la déviance*, Paris : Métailié, Observations, (1963).
- BECKER, C., BENAINI, S., Cisse-WONE, K., DIOUF, M., TOURE, M. et VIDAL, L. (1996). *Collection international sciences sociales et sida en Afrique, bilan et perspectives*, Dakar, Codesria-CNLS-orstom.

- BECKKER, C., DOZON J.-P., OBBO C., TOURE M. (1999). *Vivre et penser le sida en Afrique (Experiencing and Understanding Aids in Africa)*, Paris, Codesria-Karthala-IRD.
- BENEDICT, R. (1934). *Echantillons de civilisations*, traduction française. Paris : Gallimard, 1950.
- BENGEL, J. & BELZ-MERK, M. (1997). « Subjektive Gesundheitsvorstellungen » (pp. 23-41). In Schwarzer, R. (Ed.). *Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch*. Göttingen-Bern-Toronto-Seattle : Hogrefe Verlag für Psychologie.
- BENOIST, J., DESCLAUX, A. (1996). *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Paris : Karthala.
- BENOIST, J. (1972). (sous la dir. de). *L'Archipel inachevé : culture et sociétés aux Antilles françaises*, Centre de recherches caraïbes. Presses de l'Université de Montréal.
- BENOÎT, C. (1998). *Le sida à Saint-Martin/Sent Maarten : représentations et recours aux soins dans une société pluriethnique*. CEA/EHESS, Rapport final ANRS/Sidaction.
- BENOÎT, C. (1999a). "Sex, AIDS, Migration and Prostitution: Human Trafficking in the Caribbean" in *New West Indian Guide*, LXXIII (3-4), pp.27-42.
- BENOÎT, C. (1999b). "Surveillance épidémiologique du sida dans la Caraïbe: le déni scientifique et politique de l'épidémie à Saint-Martin/Sint-Maarten (1991-1997), ou comment s'en débarrasser?" dans *Autrepart* n°12, pp.141-158.
- BERGER, P. (1988 [1963]). *Invitation To Sociology. A Humanistic Perspective*, Penguin.
- BERGER, P., LUCKMANN, T. ([1966]1986). *La construction sociale de la réalité*, trad. fr., Klincksieck.
- BERNARD, F., BISHOP, G. D., DESCHAMPS, J.-P., JODELET, D., MOATTI, J.-P., OHANA, J., RADLEY, A., SERINO, C., BILLIG, M., COMBY, L., DEVOS, T., JOULE, R.-V., MORIN, M. PAICHELER, G., SCHURMANS, M.N., ZANI, B. (2000). *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*. Lausanne : Delachaux et Niestlé S.A. Paris.

- BERNARD, P. (2006). Vécu et représentations mentales de la maladie par les patients diabétiques de type 2 : étude préliminaire, Thèse de doctorat en Médecine, Nantes, Université de Nantes.
- BERNARD, Y., SEGAUD, M. (1991). La ville inquiète : habitat et sentiment d'insécurité. Grenoble : La Garenne-Colombes, Editions de L'espace européen.
- BERTEAUX, D. (1981). (Ed.). *Biography and society*. Beverly Hills, CA : Sage.
- BIBEAU, G. (1991). L'Afrique, terre imaginaire du sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes, Paris : *Anthropologie et Sociétés*, 15 : 2-3, pp. 125-147.
- BIBEAU, G. (1994). Une mémoire oubliée. Des traces archaïques dans une épidémie postmoderne, vice-versa, 45 : 40-44.
- BICHOFF, C. ZENZ, H. (1989). *Patientenkonzepte von körper und krankheit*. Bern : Huber.
- BIMWENYI-KWESHI, O. (1981). *Discours théologique négro-africain. Problème des fondements*, Paris : Présence Africaine.
- BLACKWELL, B., CARLSON E. C., (1975). *Les comportements humains. Concepts et applications aux soins infirmiers*, sous la direction de Carolyn E. CARLSON et Betty BLACKWELL, *Infirmières d'aujourd'hui*.
- BLAXTER, M. (1983). « The Causes of Disease : Women talking », *Social Science and Medicine*, vol XVII, pp. 59-69.
- BLOCH, M. (1968[1939]). *La société féodale*. Paris : Albin Michel.
- BODENHAUSEN, G. V. (1995). Stereotypes as judgmental heuristics : Evidence of circadian variations in discrimination. *Psychological Science*.
- BOGART L. M., THORBURN S. (2006). Relationship of African Americans' sociodemographic characteristics to belief in conspiracies about HIV/AIDS and birth control, *Journal of the National medical Association*, 98, 7, 1144-1150.
- BOGART, L.M., THORBURN S. (2005). Are HIV/AIDS conspiracy beliefs a barrier to HIV prevention among African Americans?, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 38, 2, 213-218.
- BOLTANSKI, L. (1971). Les usages sociaux du corps, *Annales, Economies, Sociétés, Civilisations*.

- BOLTANSKI, L. (1971). Les usages sociaux du corps, Paris, Annales, Économies, Sociétés, Civilisations.
- BOLTANSKI, L. (1990). L'Amour et la justice comme compétences, Trois essais de la sociologie de l'action. Paris : Métailié.
- BOLTANSKI, L., THEVENOT, L. (1991). De la justification-Les économies de la grandeur. Paris : Gallimard.
- BOMBEREAU, G. (2005). Représentations sociales du VIH/SIDA en Guadeloupe et recommandations à l'usage de la santé publique. La peur ou la mort dans l'âme dans les Antillesfrançaises, Thèse de Doctorat (Ph.D.), Université de Laval, Québec et Université René Descartes, Paris 5.
- BONNET, D., YAFFRE, Y. (2003). Les maladies de passage. Transmissions, préventions et hygiènes en Afrique de l'Ouest. Paris : Karthala.
- BONNIOL, J. L. (1992). La couleur comme maléfice, une illustration créole de la généalogie des Blancs et des Noirs, Paris : Albin Michel.
- BONTE, P. IZARD, M. (1991). Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie. Paris : PUF.
- BOUGEROL, C. (1997). « L'involontaire retour des morts aux Antilles », dans Etudes rurales : le retour des morts, n°105-106.
- BOURDIEU, P. (1980). Le sens pratique. Paris : Minuit.
- BOURDIEU, P., et al. (1993). « La misère du monde ». Paris : Seuil.
- BOUROCHE, J-M., SAPORTA, G. (1992). L'analyse des données. Paris : PUF.
- BRANDT, A. M. (1987). No magic bullet. A social history of venereal disease in the United States since 1880, New York, Oxford University Press.
- BRANSCOMBE, N. R., ELLEMERS, M., SPEARS, R., DOOSJE, B. (1999). « The context and content of social identity threats », dans N. ELLEMERS, R. SPEARS et B. DOOSJE (éd.), Social identity : context, commitment, content, Oxford, Blackwell, p. 35-58.
- BREAKWELL, G. M. (2001). « Social representational constrains upon identity processes », dans K. DEAUX et G. PHILOGENE éd.), Representations of the social : Bridging theoretical traditions, Oxford, Blacwell, p. 271-284.
- BREWER, M.B. (1988). A dual process of impression formation. In T.K. Srull & R.S. Wyer (Eds), Advances in social cognition. Hillsdale : Erlbaum.

- BRONSARD, G. (1999). Les polythérapies antirétrovirales au Burkina Faso en 1998, IRD Ouagadougou.
- BROOKE, G. S. (1992). « Représentations du sida et pratiques populaires à Kinshasa ». *Anthropologie et Société*, vol. 15, n° 2-3, pp. 149-162.
- BROQUA, C., LOUX, F., PRADO, P. (1998). « Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels », *Ethnologie française*, XXVIII, 1.
- BROSE, H.-G. HILDENBRAND, B. (1988). *Vom Ende des Individuums zur Individualität ohne Ende*. Opladen : Westdeutscher Verlag.
- BRUBAKER, R. (2001). « Au-delà de l'"identité" », *Actes de recherche en sciences sociales*, n° 139.
- BRUCHON-SCHWEITZER, M. (2002). *Psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- BURTON-JEANGROS, C., GROSSE C. et NOVEMBER, V. (2007). *Face au risque*. Genève : éditions Médecine et Hygiène.
- BURY, M. (1982). « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4, 2, 167-182.
- CAILLOIS, R. ([1937] 1979). Note sur la fondation d'un Collège de sociologie, dans Denis Hollier, *Le Collège de sociologie*. Paris : Gallimard.
- CALMAN, M. (1987). *Health and illness- The lay perspective*. London : Tavistock.
- CALVEZ M. (2004). *La prévention du sida, les sciences sociales et la définition des risques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- CALVEZ, M., PAICHELERG., SOUTEYRAND G. (1994). *Connaissances, représentations, comportements (sous la direction de)*. Sciences sociales et prévention du sida. Paris : ANRS.
- CAMPION-VINCENT, V. (2005). *La société parano. Théories du complot, menaces et incertitudes*, Paris, Payot.
- CANGUILHEM, G. (1966). *Le Normal et le pathologique*. Paris : PUF
- CAPARA, A. (1991). La contagion. Conceptions et pratiques dans la société Alladian de Côte d'Ivoire, *Anthropologie et Sociétés*, 15 (2-3) : 189-203.
- CAPARA, A. (2000). *Transmettre la maladie. Représentations de la contagion chez les Alladian de la Côte d'Ivoire*, Paris : Karthala.
- CAPARA, A., et al. (1993). « The perception of Aids in the Bété and Baoulé of the Ivory Coast ». *Social Sciences. Med*, vol 36, n° 9, pp. 1129-1235.

- CARRICABURU, D. PIERRET, J. (1992). Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité. Paris : CERMES-ANRS.
- CARRICABURU, D., PIERRET, J. (1992). «Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité », Rapport de recherches, CERMES.
- CASTEL, P., LACASSAGNE, M.-F., & NDOBO, A. (1999). Discours raciste et modalisation prépositionnelle. *Psychologie française*, 56, pp. 163-170.
- CATANIA, J. A. GIBSON, D. R., CHITWOOD, D. D. et al. (1990). Methodological problems in AIDS behavioral research : Influence on measurement error and participation bias in studies of sexual behavior. *Psychological Bulletin*, 108, 339-362.
- CHAMPALOUX, B. (1996). « Les pratiques profanes de santé des personnes vivant avec le VIH », dans J. BENOIST et A. DESCLAUX (sous la direction de), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*. Paris : Karthala, p. 179-200.
- CHARMAZ, K. (1980). « The social construction of self-pity in the chronically ill », *Studies in Symbolic Interaction*, 3, 123-145.
- CHARMAZ, K. (1983). « Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill » *Sociology of Health and Illness*, 5, 2, 169-195.
- CHARMAZ, K. (1987). « Struggling for a Self : identity levels of the chronically ill », *Research in Sociology of Health Care*, 6, 283-321.
- CHEVALIER-SCHWARTZ, M. (1995, 2è éd.). « Premières analyses de la littérature en Sciences sociales consacrée au sida » in Jean-Pierre et Laurent Vidal (éditeurs), *Les Sciences Sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien. Actes de l'Atelier de Bingerville (Côte d'Ivoire)*, Mars, 1993, Paris : ORSTOM, pp. 39-58.
- CIALDINI, R. B., BORDEN, R. J., THORNE, A., WALKER, R., FREEMAN, S. & SLOGAN, L. R. (1976). Basking in reflected glory : three (football) field studies. *Journal of personality and social psychology*, 34, 366-375.
- COATES, T. J. (1990). Strategies for modifying sexual behavior for primary and secondary prevention of HIV disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 57-69.
- COATES, T. J., STALL, R. D. CATANIA, J. A. et al. (1988). Behavior factors in the spread of HIV infection. *AIDS*, 2, 239-246.

- CODOL, J.-P. (1979). *Semblables et différents. Recherches sur la quête de similitude et de la différence sociale*, thèse d'État, Université de Provence.
- COING, H., MEUNIER, C. (1980). *Insécurité urbaine ? Une arme pour le pouvoir*. Paris : Anthropos.
- COMBY, L. DEVOS, T. & DESCHAMPS, J.C. (1994). Discriminations à l'égard des personnes atteintes du sida. Jugements de personnalité et inférences psychologiques. *Revue européenne des sciences sociales*, 32, 63-86.
- CONNERS, R. F., MISHRA, S. I., LEWITS, M. A. et al. (1990). Theory based evolution of AIDS-related knowledge, attitudes, and behavior changes. In : L.C. Levinton, A. M. Hegedus & Kubrin A. (Eds.), *Evaluating AIDS prevention : Contributions of multiple discipline* (pp.75-85). San Francisco : Jossey-Bass.
- COOLEY, C. H., (1909). *Social Organization*. New York : Scribners Sons.
- COPET-ROUGIER, E. (1985). « Contrôle masculin, exclusivité féminine dans une société patrilinéaire » in *Femmes du Cameroun. Mères pacifiques, femmes rebelles*, sous la direction de Jean-Claude Barbier. Paris : ORSTOM-Karthala.
- CORBIN, A. (1986). *Le Miasme et la jonquille, l'odorat et l'imaginaire social, XVII^e-XIX^e siècles*, Paris : Flammarion.
- CORNEVIN, R. (1959). *Histoire du Togo*. Paris : Berger Levrault.
- COURTOIS, R. (2000). *Représentation du sida en France et au Congo : Connaissances, croyances, attitudes, inquiétudes et défenses*. Thèse de Doctorat des Sciences Biologiques et Médicales, Université Bordeaux-II.
- COWAN, G., CURTIS, S. R. (1994). Predictors of rape occurrence and victim blame in the William Kennedy Smith case. *Journal of Applied Social Psychology*, 24, 12-20.
- COZZARELLI, C., WILKINSON, A. V., TAGLER, M. J. (2001). Attitudes toward the poor and attributions for poverty. *Journal of Social issues*, 57, 207-227.
- CROCKER, J., MAJOR, B., SEETLE, C. (1998). Social stigma. In D. Gilbert, S. T. Fiske, & G. Lindzey (Eds), *Handbook of social psychology* (4th ed.), 2, pp. 503-553. Boston, MA : McGraw-hill.
- CROS, M. (1995).** « Engrenage sidéen pour un double apeuré. Le devenir des constituants de la personne en temps de sidachez les Lobi au Burkina-Faso », dans *Religiologiques*, n°12, automne, pp.65-82.

- CROS, M. (1996). « Les maux de l'autre : la maladie comme objet anthropologique », Actes de Colloque de Bordeaux, 28-29 mars 1994. Paris : l'Harmattan.
- CROS, M. (1997). « Les maladies qui collent : du terrain à l'écriture », in Cahiers Santé, vol7, n°2, Paris, John Libbey Eurotext, p.127-134.
- CROS, M. (2003). « Mauvais songe et douces rêveries », L'autre. Cliniques, cultures et sociétés, vol. 4, n° 2, Éducatives sentimentales, p. 277-286.
- CROS, M. (2005). Résister au sida. Récits du Burkina. Paris : PUF.
- D'HOUTAUD, A. (1998). Sociologie de la santé. Langage et savoirs, environnement et éthique. Paris : L'Harmattan.
- D'HOUTAUD, A. (1999). La santé à travers les sciences humaines et sociales. Approche linguistique et sociologique, Paris, édition Masson.
- DALE, R. (1978). The Tumour in the Whale. A Collection of Modern Myths, London : Duckworth.
- DALE, R. (1984). It's True, it Happened to a Friend : a Collection of Urban Legends. London : Duckworth.
- DAVIS, F. (1972). Illness Interaction and the self, San Francisco : University of California Press.
- DE GAUJELAC A. (1993). De Gaujelac Vincent « La sociologie et le vécu » in Vincent de Gaujelac et Shirley Roy (éditeurs). Sociologies cliniques. Paris : Hommes et perspectives/Desclée de Brouner, pp.315-322.
- De LOENZIEN, M. (2002). Connaissances et attitudes face au VIH/sida. Préface de Daniel Mpembele Sala-Diakanda. Paris : L'Harmattan.
- DEBRAY, R. (1992). Vie et mort de l'image, une histoire du regard en Occident. Paris : Gallimard, Folio/Essais.
- DEGRÉES DU LOÛ, A. (2004). Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du sud. IRD et Université de Provence.
- DELEDALLE-MARCOUYEUX, A. (2007). Effet de l'image sociale des lycéens sur le processus identitaire, la satisfaction environnementale et l'estime de soi. Thèse de Doctorat de psychologie, Université de Nantes.
- DELOR, F. (1997). Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque, Paris : l'Harmattan.

- DELOR, F. (1999). « Vie sexuelle des personnes atteintes, sérodiscordance et risque du sida », dans F. LERT et Y. SOUTEURAND (sous la direction de), Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH. Paris : ANRS, p.85-100.
- DELOR, F. et HUBERT, M. (2000). « Revisiting the concept of "vulnerability" », *Social Science & Medecine*, 50, p.1557-1570.
- DELPYERRE, C., DRAY-SPIRA, R., CUZIN, L., MARCHOU, B., MASSIP, P., LANG, T., LERT, F. (2007). « Correlates of late VIH diagnosis : implications for testing policy », *International Journal of STD & AIDS*, 18 (5), P. 312-3171.
- DELUMEAU, J. (1978). *La peur en Occident, (XIVe-XVIIIe) : une cité assiégée*. Paris : Fayard.
- DELUMEAU, J. (1989). *Rassurer et protéger, le sentiment de sécurité dans l'Occident d'autrefois*, Paris : Fayard.
- DENIS, P. et BECKER, C. (2006). *L'épidémie du sida en Afrique subsaharienne, Regards historiens*, Paris, éditions Karthala.
- DESCLAUX, A. (2003). « Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ? », in *VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique. Etudes et rapports, série spéciale n°20*, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, UNESCO, pp. 1-10.
- DESCLAUX, A. et al. (1997). *Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au Sud du Sahara : Aspects médicaux et Sociaux*. Paris : Karthala. `
- DEVINE P. G. (1989b). *Stereotype and prejudice : Their automatic and controlled components*. *Journal of Personality and social Psychology*, 60, 817-830.
- DEVINE, P. G. (1989a). *Automatic and controlled processes in prejudice : The role of stereotypes and personal beliefs*. In A. R. Pratkanis, S.J. Breckler & A. G. Greenwald (Eds). *Attitude structure and function*. Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum.
- DIDI-HUBERMEN, (1978) in PANU-MBENDÉLÉ, C. W. M. (2005). *La « membralité » : clé de compréhension des systèmes thérapeutiques africains*. Thèse de Doctorat de psychologie clinique, Université de Fribourg. `
- DIETERLEN, G. (1951). *Essai sur la religion bambara*, Préface de Marcel Griaule. Paris : PUF.
- DODIER, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, édition EHESS.

- DODIER, N., BARBOT J. (2000). Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida, Paris, Revue française de Sociologie.
- DOISE W., LORENZI-CIOLDI, F. (1991). « L'identité comme représentation sociale » dans V. AEBISCHER, J.-P. DECONCHY E. M. LIPIANSKY (éd.), *Idéologies et représentations sociales*, Cousset, Del Val, p. 273-286.
- DOISE, W. PALMONARI, A. (1986). *L'étude des représentations sociales*, Paris : Delachaux et Niestlé.
- DOISE, W., CLÉMENCE, A., LORENZI-CIOLDI, F. (1992). *Représentations sociales et analyse des données*, Grenoble : Presses Universitaire de Grenoble.
- DORIS, B. (1988). *Corps biologique, corps social. Procréation et maladies de l'enfant en pays Mossi*, Paris, Editions de l'ORSTOM, Collection Mémoires, n° 110, p.99
- DOUGLAS, M. (1971). *De la souillure, essais sur les notions de pollution et de tabou*. Paris : Maspero, « bibliothèque d'anthropologie ».
- DOUGLAS, M. (1992). *Risque and Blame, Essays in Cultural Théory*. London/New York : Routledge.
- DOUGLAS, M., WILDAVSKY, A. (1982). *Risk and culture, an assay on the selection of technical and environmental dangers*, Berkeley : University of California Press.
- DOUTI, N. M. (1996). *Impact psychosocial du VIH/SIDA en milieu Urbain : cas de Doumasséssé dans la ville de Lomé, mémoire de maîtrise*, Science Social, UL, FLESH. Lomé.
- DOVIDIO, J., & GAERTNER, S. (1986). *Prejudice, discrimination and racism : Historical trends and contemporary approaches*. In J. Dovidio & S.L. Gaertner (Eds), *Prejudice*.
- DOVIDO & GAERTNER, (1986). *Prejudice, discrimination and racism : Historical trends and contemporary approaches*. In Dovidio & S.L. Gaertner (Eds), *Prejudice, discrimination and racism*. New York : Academic Press.
- DOZON, J.-P. (1986). « En Afrique, la famille à la croisée des chemins » in *Histoire de la famille, tome 3 : le choc des modernités*. Paris : rmand Colin, pp. 393-422.

- DOZON, J.-P. VIDAL, L. (1993). « Médecines traditionnelles et sida. Les modalités de sa prise en charge pour un tradipraticien ivoirien » in Jean-Pierre Dozon et Vidal Laurent (éditeurs). Les sciences sociales face au sida, cas africain autour de l'exemple ivoirien. Actes de l'Atelier de Bingerville (Côte d'Ivoire), ORSTOM Editions, 1995 (2^e édition), pp.187-193.
- DOZON, J.-P. FASSIN, D. (2001). Critique de la santé publique, Paris : éditions Balland. DOZON, J.-P., FASSIN, D. (1988). « Les États africains à l'épreuve du sida » in Politique Africaine, n° 32, pp. 79-84.
- DUBAR, C. (1991). La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles, Paris : Colin.
- DUBAR, C. (2000). La crise des identités. L'interprétation d'une mutation, Paris : PUF.
- DUBY, G., (1978). Les Trois Ordres ou l'imaginaire du féodalisme. Paris : Gallimard.
- DUCLOS, D. (1994). Le complexe du loup-garou, la fascination de la violence dans la culture américaine. Paris : La découverte/Essais.
- DUNCAN, B. (1976). Differential social perception and attribution of intergroup violence : testing the lower limits of stereotyping blacks. Journal of Personality and Social Psychology, 34, 590-598.
- DURKHEIM, E. (1960). De la division du travail social, Paris : PUF, p.14
- DURKHEIM, E. (1967). Représentations individuelles et représentations collectives, In Sociologie et philosophie, Collection « Le sociologue », Paris : PUF.
- EAGLY A. H. (1987). Sex differences in social behavior. Hillsdale, NJ : Erlbaum.
- EBOKO, F. C. A. (2002). Pouvoirs, Jeunesses et sida au Cameroun. Politique publique, Dynamiques sociales et constructions des sujets. Thèse de Doctorat en Sciences Politiques, Université Montesquieu-Bordeaux-IV : CEAN édition). Québec : Edisem.
- ELIAS, N. ([1970], 1991). Qu'est-ce que la sociologie ?, La Tour-d'Aigues, éd. de l'Aube (traduit de l'allemand par Yasmin Hoffmann.
- ELIAS, N. (1973). La civilisation des mœurs. Paris : Calmann-Lévy.
- ELIAS, N. (1975). La dynamique de l'Occident. Paris : Calmann-Lévy.

- ELLGRING, H. (1990). « Sozialpsychologie : Aetiologie/Bedngungsanalyse » (pp.308-324). In BAUMANN & PERREZ (Hrsg.). Klinische Psychologie. Bd. I : Grundlagen, Diagnostik, Ätiologie. Bern-Stuttgart-Toronto : Verlag H. Huber.
- ENRIQUEZ, E. (1992). L'organisation en analyse. Paris : PUF.
- EPELBOIN, (1990). « L'ethnologue et le sida. Réflexions anthropo-épidémiologique sur une expérience africaine » in Projections, la santé au futur, n°1, pp. 51-59.
- ERICKSON, E. (1950). Enfance et société, cité dans Identité (S). L'individu, le groupe, la société. Construction de soi, Genre et identité, Individu et modernité, Les cadres d'appartenance, Identité et mondialisation, ouvrage collectif coordonné par Halpern C. Éditions Sciences Humaines, 2009.
- ERIKSON, E. H. ([1^{re} édition. 1968] 1972). Adolescence et crise, la quête de l'identité. Trad. fr, Paris : Flammarion.
- ERIKSON, E.H. (1992). Adolescence et crise, la quête de l'identité. Paris : Flammarion.
- ERNY, P. (1987). L'enfant et son milieu en Afrique Noire. Paris : L'Harmattan.
- ERNY, P. (1987). L'enfant et son milieu en Afrique Noire. Paris : L'Harmattan.
- ERNY, P. (2000). Contes, mythes, mystères. Éléments pour une mystagogie. Paris : L'Harmattan.
- ERNY, P. (2000). Enfants du ciel et de la terre. Essais d'anthropologie religieuse. Paris : L'Harmattan.
- ESCOFIER, B., PAGES, J. (1998). Analyses factorielles simples et multiples : objectifs, méthodes et interprétation, 3^e éd. Paris : Dunod.
- EVANS-PRITCHARD, E. E. (1937). Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande.
- EVANS-PRITCHARD, E. E. (1972). Sorcellerie, oracles et magie chez les Azande, Paris : Gallimard (traduction de Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande, 1937).
- FABRE, G. (1993). La notion de contagion au regard du sida, ou comment interfèrent logiques sociales et catégories médicales, Sciences sociales et santé, XI, 1.
- FABRE, G. (1998). Epidémies et contagions. L'imaginaire du mal en Occident. Paris : PUF.

- FAINZANG, S. (1981-1982). « La cure comme mythe : le traitement de la maladie et son idéologie à partir de quelques exemples Ouest-Africains », Cahiers ORSTOM, série Sciences Humaines, vol. XVIII, n° 4, p.416.
- FAINZANG, S. (1986). L'intérieur des choses. Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina (Préface de Marc Augé), Paris : l'Harmattan.
- FAINZANG, S. (1989). Pour une anthropologie de la maladie en France : un regard africaniste, Paris : Editions des l'Écoles des Hautes Études en Sciences Sociales, collection « Les Cahiers de l'Homme ».
- FAINZANG, S. (1994). L'alcoolisme, une maladie contagieuse ? Réflexions anthropologiques sur l'idée de la contagion, Ethnologie française, XXIV, 4, pp.825-833.
- FAINZANG, S. (1996). Ethnologie des anciens alcooliques. La liberté ou la mort. Paris Presses Universitaires de France, collection. « Ethnologies ».
- FAINZANG, S. La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale.
- FARMER P., (1996). Sida en Haïti, la victime accusée. Paris, Karthala.
- FARR, R. M. (1984). Les représentations sociales. In S. Moscovici (Ed.), Psychologie sociale, pp. 379-390, Paris : PUF.
- FASSIN, D. (1992). Pouvoir et maladie en Afrique, Paris, Presses Universitaires de France, coll. « Les champs de la santé ».
- FASSIN, D., JAFFRÉ, Y. (1990). Sociétés, développement et santé. Paris : Ellipses/AUPELF.
- FAURE, O. (1994). Histoire sociale de la Médecine (XVIIIe-XXe Siècles), Paris, éditions Anthropos-Economica.
- FEE, E. et FOX, D. (1992). (sous la direction de), Aids, The Making of a Chronic Disease. Berkeley : university of California Press.
- FEIN, S.T. & SPENCER, S. J. (1997). Prejudice as self-image maintenance : Affirming the self through derogating others. Journal of personality and Social Psychology, 73, 31-44.
- FERRÉOL, G., CAUCHE, PH., DUPREZ, J.-M., GADREY, N., SIMON, M. (2004). Dictionnaire de sociologie. Paris : Armand Colin (3^e édition).

- FILIPP, S-H. AYMANN, P. (1997). « Subjektive krankheitstheorien » (pp. 3-21). In SCHWARZER, R. (Ed.). Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Göttingen-Bern-Toronto-Seattle : Hogrefe verlag für psychologie.
- FINTZ, C. (2000). Les imaginaires du corps. Arts, sociologie, anthropologie. Littérature pour une approche interdisciplinaire du corps (tome 1), Paris, L'Harmattan.
- FINTZ, C. (2000). Les imaginaires du corps. Arts, sociologie, anthropologie. Pour une approche interdisciplinaire du corps (tome 2). Paris, L'Harmattan.
- FISCHER, G-N., TARQUINIO, C. (2006). Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé, éditions Dunod.
- FISHBEIN, M., AJZEN, I. (1975). Belief, Attitude. Intention and Behavior : An introduction to theory and research. Addison-Wesley. Reading.
- FLAHAULT A., ZYLBERMAN P. (2008). Des épidémies et des hommes, Paris, éditions de La Martinière.
- FLAMENT, (1994). « Aspects périphériques des représentations sociales », dans C. GUIMELLI (éd.), Structures et transformations des représentations sociales, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé.
- FLANDRIN, J. L. (1980). « Le sexe et l'Occident, évolution des attitudes et des comportements ». Paris : Le Seuil, p.10.
- FLEURET, S., SECHET R. (2002). La santé, les soins, les terroirs. Penser le bien-être, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- FLEURI, N. (2006). Influence de variables intra individuelles sur la représentation sociale du sida chez les étudiants : Religiosité et perception des risques, Mémoire de DEA en Psychologie sociale, Nantes, Université de Nantes.
- FLICK, U. (1989). Alltagswissen über Gesundheit und krankheit. Subjektive Theorien und soziale Repräsentationen. Heidelberg : Ansager.
- FLORA, J. A. & THORESEN, C. E. (1988). Reducing the risk of AIDS in adolescents. American Psychologist, 43, 965-970.
- FOSTER, G.M. (1976). « Disease Etiologies in non-Western Medical Systems », American Anthropologist,
- FREUD, S. (1985). L'inquiétante étrangeté et autres essais. Paris : Gallimard.
- FREUD, S. (1986). Inhibition, symptôme et angoisse. Paris : PUF.

- FRIEDLAND, N. (1987). Political terrorism : A social psychological perspective. In Stroebe, A. Kruglanski, D. Bar-Tal & M. Hewstone (Eds). The social psychology of intergroup conflict : Theory, research and applications. New York : Springer-Verlag.
- FROBENIUS, L. (1913). Und Afrika sprach. III. Unter unstraflichen Aethiopen, Berlin.
- FROBENIUS, L. (1967). « Les Moba », Documents ethnosociologiques, 5, 3, fascicule, série C, Centre d'Etudes et de Recherches de Kara, pp.25-41.
- FROELICH, J.C. (1963). Les sociétés d'initiation chez les Moba et les Gourma du Nord-Togo. Journées sociales des Africanistes, XIX, fascule 2, pp. 99-143.
- FROELICH, J-C. (1949). « Les sociétés d'initiation chez les Moba et les Gourma du Nord-Togo », Journal de la Société des Africanistes, p.19.
- FROELICH, J-C. CORNEVIN, R. (1963). Les populations du Nord Togo, Paris : PUF.
- FUCHS, W. (1984). Biographische Forschung. Eine Einführung in Praxis und Methoden. Opladen : Westdeutscher Verlag.
- FURNHAM ET PROCTER, (1992). « Bilief and doubt psychology Tests and Scales ; Attitudes toward AIDS Disease ; Tests and scales correlation » Journal Human Relations, 265-80.
- GANGUE, M. M. (2008). Etude dialectologique du Moba. Thèse de doctorat de Linguistique Université de Lomé.
- GARCEAU-BRODEUR, M-H. (2007). Rôle des représentations sociales du VIH/SIDA et des stratégies d'ajustement dans l'élaboration des scénarios amoureux/affectifs, sexuels/préventifs et liés aux projets d'avenir parmi les préadolescents et adolescents infectés depuis leur naissance. Mémoire de Maîtrise en Sexologie, Université de Québec à Montréal.
- GARFINKEL, H. (1967). Studies in ethnomethodology. Englewood Cliffs : NJ, Prentice-Hall.
- GENNEP, A. V. (1909). Les rites de passage, Paris : Picard.
- GERRIG, R. J., ZIMBARDO, P. G. (2008). Psychologie (18^e éd.). Paris : Pearson Education.
- GHIGLIONE, R. (1991). Les outils de l'APAD. In A. Blanchet & R. Ghiglione (Eds), Analyse de contenu et contenu des analyses, pp. 39-48. Paris : Dunod.

GHIGLIONE, R. (1999). Une élection présidentielle et la banalisation du discours d'extrême droite. *Psychologie française*, 44, 2, pp. 143-152.

GIAMI, A. (1993). « Connaissances, attitudes, croyances, comportements : les limites du paradigme KABP », *Transcriptase*, 17, pp.39-40.

GINOUX-POUYAUD C. (1992). « Etude de sociologique sur le choix du partenaire sexuel chez les femmes en âge de procréer à Koumassi et Marcory », *Bulletin du GIDIS-CI*, 2, p.42.

GINOUX-POUYAUD C. (1996). Trajectoires sexuelles et amoureuses. L'exemple des femmes de Marcory et Koumassi (Abidjan). Thèse de Doctorat de sociologie, Université Paul Valéry-Montpellier III.

GLEASON, P. (1983). « Identifying Identity : A semantic History », *The Journal of American History*, vol. LXIX, n°4, mars 1983.

GLEM-POIDI, M. & KANTCHOA, L. (2010). Les langues du Togo : Etat de la recherche : Bilan et perspectives. (sous presse).

GODELIER, M. (1978). « La part idéale du réel. Essai sur l'idéologie », *L'Homme*, XVIII (3-4), p .176.

GOFFMAN, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris : Minuit, Le sens commun.

GOFFMAN, E. (1974). *Les rites d'interaction*. Le sens commun. Paris : les éditions de Minuit

GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate*. Les usages sociaux des handicapés, traduit d l'Anglais. Paris : Editions de Minuit.

GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate*. Les usages sociaux des handicaps. Paris : les éditions de Minuit.

GOOD, B. J., DELVECCHIO-GOOD, M.-J. (1980). « The Meaning of Symptoms : a Cultural Hermeneutic Model for Medical Praticice », in L. Eisenberg et A. Kleinmann (eds), *The Relevance of Social Science for Medicine*, D. Reidel, pp. 165-196.

GORDON W. ALLPORT, *The Nature of Prejudice*

GOUO, A. (2006). Représentations sociales du sida et facteurs de motivation des parents à la quête des soins aux personnes vivant avec le VIH en milieu rural au

Burkina Faso : cas Gassan dans la Province de Nayala. Mémoire de maîtrise de sociologie, Université de Ouagadougou.

GPA/OMS (1991). « Sida : des messages crédibles » in Journée Mondiale contre le sida, chronique n° 1, éd. OMS, 8 décembre 1991, p.1. *GPS et concept de Soi*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

GRAWITZ M. (2001). *Méthodes de Sciences Sociales*. Paris : Dalloz.

GREEN, G., SOBO, E.J. (2000). *The endangered self. Managing the social risks of HIV*, Londres/New York, Routledge.

GRENIER-TORRES, C. (2003). *Situations de vie et itinéraires génésiques dans un contexte de pandémie de sida à Bouaké (Côte d'Ivoire)*. Thèse de Doctorat de sociologie, Université de Bordeaux II.

GRITTI, J. (1978). *Elle court, elle court, la rumeur*, Ottawa : Stanké.

GRMEK, M. (1989). *Histoire du sida. Début et origine d'une pandémie actuelle*, Paris, Payot.

GRMEK, M. (1995). *Histoire du sida*. Paris : Payot.

GRUENAI, M. E. (1993). « Dire ou ne pas dire : enjeux de l'annonce de séropositivité au Congo » in Dozon Jean-Pierre et Vidal Laurent (éditeurs), *Les Sciences Sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien. Actes de l'Atelier de Bingerville (Côte d'Ivoire)*. Paris : ORSTOM Editions, 1995 (2^e édition), pp.163-173.

GRUENAI, M.E., DOZON, J.-P. (1992). « Sida et représentations de la maladie » in *Cahiers des Sciences humaines, Anthropologie et santé publique*, ORSTOM, vol. 28- n°1, pp. 83-98.

GUIGBILE, D. B., ERNY, P. (2001). *Vie, Mort et ancestralité chez les Moba du Nord Togo*. Paris : L'Harmattan.

HAGENBUCHER-SACRIPANTI, F. (1994). *Représentation du SIDA et médecine traditionnelle dans la région de Pointe Noire (Congo)*. Paris : ORSTOM.

HALLOWELL, A. I. (1941). *The Social Function of Anxiety in a Primitive Society*, *American Sociological Review*. Repris dans *la Culture, Disease and Healing*, D. Landy, (ed), New York, Macmillan, 1977.

- HALPERN C. (2009). (coordonné par), *Identité (S). L'individu, le groupe, la société. Construction de soi, Genre et identité, Individu et modernité, Les cadres d'appartenance, Identité et mondialisation*, Éditions Sciences Humaines.
- HASSOUN, J. (1997). *Le vécu des femmes malades du sida à Abidjan : vers un nouveau positionnement du chercheur*. Thèse de Doctorat de démographie sociale, Université Paris X Nanterre.
- HEIDER, F. (1958). *The psychology of interpersonal relations*. Hillsdale, N. J. : Lawrence Erlbaum Associates.
- HEIDER, F. (1958). *The psychology of interpersonal relations*. New York : Willey.
- HELMAN, C. (2000). *Culture, Health and Illness (4th ed)*, London, Arnold.
- HÉRACLITE (1986). *Fragments*, PUF.
- HÉRITIER-AUGÉ, F. (1992). « Ce mal invisible et sournois » in *L'homme contaminé, la tourmente du sida*. Paris : Revue Autrement, Série mutations, pp.148-157.
- HÉRITIER-AUGÉ, F. (1994). « Le modèle culturel de la femme africaine », *Le journal du sida n° spécial La femme et l'enfant face au VIH*, n° 64-65, p.33.
- HERSLICH, C. (1996). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris : Ecoles des Hautes Études en Sciences Sociales.
- HERZLICH, C. & PIERRET, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris : Payot.
- HERZLICH, C. (1969). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris : Paris-La Haye, Mouton, réédition, Editions de l'EHESS, 1992.
- HERZLICH, C. (1975). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Préface de S. Moscovici (2^e édition). Paris : École Pratique des hautes Études & Mouton.
- HERZLICH, C. (1984). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris : Ecoles des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- HERZLICH, C. (2005). *Santé et maladie ; Analyse d'une représentation sociale*, Paris édition EHESS.
- HEWSTONE, M. (1990). The « ultimate attribution error » ? A review of the literature on intergroup causal attribution. *European Journal of Social Psychology*, 20, 311-335.

- HEWSTONE, M., RUBIN, M., et WILLIS, H. (2002). « Intergroup Bias », *Annual Review of Psychology*, 53, p. 575-604.
- HOFSTADTER, R. (1996). *The paranoid style in American politics and other essays*, Londres, Jonathan cape.
- HORTON, R. (1967). « African Traditional Thought and Western Sciences, I et II », *Africa*.
- HUET, L. (2005). *Dépression des post-partum : étude des représentations et attitudes de dépistage des médecins généralistes par la méthode de focus group*, Thèse de doctorat en Médecine, Nantes, Université de Nantes.
- JÄGER, M. (1993). « Feministische » Argumente sur Untermauerung von Rassismus : Warum liegt Deutschen die Stellung der Einwanderinnen so am Herzen ? In C. Butterwege & M. Jaäger (Eds), *Rassismus in Europ*. Cologne : Bund, pp. 248-261.
- JAHODA, G. (1993). « Themes in the history of culture and cognition », (pp.19-41). In Wassmann, J. & Dasen, P. R. (hrsg.). *Alltagswissen : der kognitive Ansatz in interdisziplinären Dialog*. Les savoirs quotidiens. Everyday cognitions. Freiburg, (scheiz) : Presse universitaire.
- JAMIN, J., COULIBALY, N.V. (1979). « A boiut de souffle : la dette de la vie chez les Sénoufo », *Objets et Mondes (revue du Musée de l'Homme)*, 19, pp. 281-292.
- JANZ, N. K. BECKER, M. H. (1984). *The Health Belief Model : a decade later*. *Health Education Quarterly*.11. 1-47.
- JEFFREY, D. (1997). « Rituels sauvages, rituels domestiqués », dans *Religiologiques*, n°16, automne 1997, pp.25-42.
- JEFFREY, D. (1998). *Jouissance du sacré, Religion et postmodernité*. Paris : Colin.
- JETTEN, J. SPEARS, R., POSTMES, (2004). « Intergroup distinctiveness and differentiation : A meta-analytic investigation », *Journal of Personality and Social Psychology*, 86, p.862-879.
- JETTEN, J., SPEARS, R. (2003). « The diverse potential of differences and similarities : The role of intergroup distinctiveness in intergroup differentiation », dans W. STROEBE et M. HEWSTONE (éd.), *European Review of social psychology*, 14, Hove, Psychology Press, p.195-227.
- JEUDY, H.-P. (1979). *La peur et les média. Essai sur la virulence*. Paris : PUF.

- JEUDY, H.-P. (2001). *Le corps et ses stéréotypes*, Clamecy, Les presses de la Nouvelle Imprimerie Laballery.
- JODELET, D. (1984). Représentations sociales : phénomènes, concept et théorie. In S. Moscovici : *Introduction à la psychologie Sociale*, Paris : Larousse.
- JODELET, D. (1984). Représentations sociales : phénomènes, concept et théorie. In S. Moscovici (Ed.) *Psychologie sociale*. Paris : PUF.
- JODELET, D. (1989). *Folie et représentations sociales*, Paris : PUF.
- JODELET, D. (1989). *Les représentations sociales*, Paris : PUF.
- JODELET, D. (1991). *Les représentations sociales*, Paris : PUF, « Sociologie d'aujourd'hui », (1989).
- JODELET, D., OHANA, J., BIADI, A., RIKOU, E. (1994). Représentation de la contagion et sida. In ANRS (Ed). *Connaissances, représentations, comportements. Sciences sociales et prévention du SIDA*. Paris : ANRS.
- JONES, E. E., FARINA, A., HASTORFT, A.H., MARKUS, H., MILLER, D.T. & SCOTT, R. (1984). *Social Stigma : The psychology of marked relationships*. New York : Freeman.
- JONES, J. H. (1993). *Bad blood. The Tuskegee syphilis experiment*, New York, Free Press.
- JORESKOG, K. G., SORBOM, D. (1981). *LISREL V, Analysis of linear Relationships by maximum Likelihood and least squares methods*. Univ. Of Uppsala.
- JORESKOG, K. G., SORBOM, D. (1983). *LISREL VI Analysis of Linear Structural Relationships by the Method of Likelihood*. Mooresville, Ind. Scientific Software.
- KAMMER, D. BORN, K. & KLOSE, N. (1990). « *Ursachen und Möglichkeiten der Beendigung von Depressionen aus de Sicht von Betroffenen* ». In HÖFFLING & BUTTOLO (Hrsg.). *Psychologie für Menschenwürde und Lebensqualität* (S. 287-294). Bonn : Deutscher Psychologen Verlag.
- KAPFERER, J.-N. (1987). *Rumeurs. Le plus vieux média du monde*. Paris : Seuil.
- KARDINER, A. (1969 [1939]). *L'individu dans sa société. Essai d'anthropologie psychanalytique*. Paris : Gallimard.
- KELLEY, H. H. (1967). *Attribution theory in social psychology*. In L. Levine (Ed.), *Nebraska symposium on motivation*. Lincoln : University of Nebraska Press.

- KELLY, G. A. (1955). *The psychology of personal constructs* (Vol.1 et 2). New York : Norton.
- KENNAMER, J. D., HONNOLD, J. A. (1995). Attitude Toward Homosexuality and Attention to News about AIDS. *Journal of Applied Social Psychology*, 21, 1608-1628.
- KHAN, M. A. (1993). *Comportements des populations rurales vis-à-vis du sida : cas de la région de Nouna (province de la Kossi)*, Mémoire de maîtrise de sociologie, Université de Ouagadougou, FLASHS.
- KISSEKA, M., OTESANTA, B.N. (1990). « Sexually transmitted diseases as a gender issue : examples from Nigeria and Uganda ». Unpublished paper presented to the Assoc. Of African Women for research and Development. Dakar.
- KLECK, (1968) in PANU-MBENDÉLÉ, C. W. M. (2005). *La « membralité » : clé de compréhension des systèmes thérapeutiques africains*. Thèse de Doctorat de psychologie clinique, Université de Fribourg.
- KLEINMAN, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkeley : University of California Press.
- KNAUSS, A. (1993). *Subjektive Theorien zur Ursache und Behandlung von psychischen Störungen und ihre Bedeutung für die Behandlerwahl*. Lizentiatsarbeit. Universität Freiburg (CH).
- KONE, F. (1994). « Révélation du sida et changement social : la région de Sikasso », *Révélation du sida et pratiques du changement social au Mali*. Bamako : ORSTOM.
- LADRIERE, P. (1991). « *La notion de personne, héritière d'une longue tradition* » in : Simone Novaes, *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris : Seuil, 27-84.
- LAPLANTINE, F. (1976). *Maladies mentales et thérapies traditionnelles en Afrique noire*. Paris : édition Delarge, p.92.
- LAPLANTINE, F. (1983). *Anthropologie de la maladie. Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologique et thérapeutique dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Payot.
- LAPLANTINE, F. (1986). *Anthropologie de la maladie. Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologique et thérapeutique dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Payot.

- LAURINDO DA SILVA, L. (1999). *Vivre avec le sida en phase avancée. Un étude sociologique de la maladie*. Paris : l'Harmattan.
- LAWSON, P.-L. « Le sida au Togo », in [http : //www.politique-africaine.com](http://www.politique-africaine.com), pp. 125-129.
- Le BRETON, D. (1985). *La sociologie du risque*. Paris : PUF.
- Le BRETON, D. (1991a). *Passions du risque*, Paris : Métailié.
- Le BRETON, D. (1991b). *Corps et sociétés, essai de sociologie et d'anthropologie du corps*. Paris : sociologie au quotidien, Méridiens Klincksieck.
- LE BRETON, D. (1995). *Anthropologie de la douleur*. Paris : éditions Métailié.
- LE BRETON, D. (2004). *La sociologie du corps*, Paris : PUF, 5è édition.
- LE PALEC, A. (1994). « Bamako, taire le sida » in Collignon René et al. dir, *Psychopathologie africaine*. Paris, vol XXVI- n° 2, p. 223.
- LE PALEC, A., DIARRA, T. (1994). « Bamako, taire le sida » in Collignon René et al, dir, *Psychologie africaine*, Paris, vol XXVI-n°2, p.223.
- LEBRUN, J-P. (1993). *De la maladie médicale*, Bruxelles, éditions De Boeck-Wasmael.
- LECLERC-OLIVE, M. (1993). « Les éléments biographiques », in Vincent de Gaulejac et Shirley Roy (éditeurs). *Sociologies Cliniques*. Paris : Hommes et Perspectives/Desclée de Brouwer, p.275.
- L'ÉCUYER, R. (1990). *Méthodologies de l'analyse développementale de contenu : méthode*
- LEFEBVRE, G. (2003). *Croire que l'on sait, est-ce savoir que l'on croit ? Critique d'une distinction inopérante*, [En ligne], *Religiologiques*, 27, Printemps 2003. [http://www. Unites.uqam.ca/religiologiques/n°27/27 index.html](http://www.Unites.uqam.ca/religiologiques/n°27/27_index.html).
- LERNER, M. J. (1980). *The belief in a just world : A fundamental delusion*. New York : Plenum Press.
- LESNE, M. (1977). *Travail et formation des adultes*, Paris : PUF.
- LESOEURS G., PONS L. et BABANY G. (2006). *L'annonce transculturelle de la maladie*, Paris, édition Téraèdre.
- LEVI-STRAUSS, C. (1958). « L'efficacité symbolique », in *Anthropologie structurale I*, Paris, Plon.
- LEVI-STRAUSS, C. (1962). *La pensée sauvage*, Paris Plon.

- LEVI-STRAUSS, C. (1962). *La pensée sauvage*. Paris : PUF.
- LEVY, J. & NOUSS, A. (1994). *Sida-fiction. Essai d'anthropologie romanesque*, Lyon, PUL, 1994.
- LEVY, J. et NOUSS, A. (1994). *Sida-fiction. Essai d'anthropologie romanesque*. Lyon : PUL.
- LÉVY-BRUHL L. ([1922], 2010). *La mentalité primitive*, rééditée par KECK Frédéric. Paris : Flammarion.
- LEYENS, J.-P. (1983). *Sommes-nous tous des psychologues ? Approche psychosociale des théories implicites de la personnalité*. Bruxelles : Mardaga.
- LEYENS, J.-P., (1983). *Les fondements de la psychologie sociale*, VALLEYRAND R. J., (1994).
- LINVILLE, P.W., FISCHER, G.W., SALOVEY, P. (1989). Perceived distributions of the characteristics of in-group and out-groupmembers : Empiric evidence and a computer simulation. *Journal of Personality ans Social Psychology*, 57, 165-188.
- LIPPMANN, W. (1922). *Public opinion*. New York : Harcourt, Brace and Company.
- LOCK M., Gordon D. (1988) *Biomedecine Examined*. Kluwer academic Publishers, Dordrecht/Boston/London.
- LOCKE, J. (2001[1690]). *Essai sur l'entendement humain*, livre II, Vrin.
- LOVELL, N. (1995). *Pluralisme thérapeutique et stratégies de santé chez les Éwé du Sud-Est Togo*, Paris : CEPED.
- LWIHULA, G. (1993). « Aids Epidemic in Kagera region, Tanzania- The experience of local people » *Aids Care*, vol. 5, n° 3, p.354.
- MAFFESOLI, M. (1985). *La connaissance ordinaire, précis de sociologie compréhensive*. Paris : Méridiens Klincksieck.
- MAFFESOLI, M. (1988). *Le temps des tribus, le déclin de l'individualisme dans les sociétés de masse*, Paris : Méridiens Klincksieck.
- MAFFESOLI, M. (1990). *Au creux des apparences*. Paris : Plon, biblio essais.
- MAFFESOLI, M. (1993). *La contemplation du monde, figures de style communautaire*, Paris : B. Grasset.
- MAFFESOLI, M. (1993). *La contemplation du monde, figures du style communautaire*. Paris : B. Grasset.
- MAFFESOLI, M. (1996). *Eloges de la raison sensible*, Paris : B. Grasset.

- MAFFESOLI, M. (2000). L'instant éternel, le retour du tragique dans les sociétés postmodernes. Paris : Denoël.
- MAFFESOLI, M. (2002). La part du diable, précis de subversion postmoderne. Paris : Flammarion.
- MAHIEU, F.-R. (1990). Les fondements de la crise économique en Afrique, coll. Logiques Economiques, Paris : L'Harmattan.
- MALRIEU, PH. (1956). La vie affective de l'enfant. Paris : Ed. du Scarabée.
- MANDROU R. (1985). De la culture populaire aux 17^e et 18^e siècles : la Bibliothèque bleue de Troyes. Paris : Imago-Payot.
- MANNONI, P. (1982). La peur. Paris : PUF, « Que sais-je ? ».
- MANNONI, P. (2003). Les représentations sociales. Paris : PUF, Que sais-je ?
- MASSÉ R. (1995). Culture et santé publique, les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé, Montréal : Gaëtan.
- MASSE, R. (1995). Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé, Montréal/Paris/Casablanca, Gaëtan Morin Editeur.
- MASSÉ, R. (1997). « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », Anthropologie et Sociétés, 1, p.53-72.
- MATOUSCHEK, B., WODAK, R. & JANUSCHEK, F. (1995). Notwendigen Massnahmen gegen Fremde ? Genese und Formen von rassistischen Diskursen des differenz. Vienne : Passagen.
- MATTHIEU, V. (1996). « Choix stratégiques et marges de manœuvre » in Le journal du sida, numéro spécial Afrique, juin-juillet/n0 86-87, p. 67.
- MAURIAC, N. (1990). Le mal entendu, le sida et les médias. Paris : Plon, p.34.
- MAYOKA-MASSONGO, P. (1995). La représentation de la personne chez les Bakongo, thèse de doctorat en ethnologie, Strasbourg.
- MEAD, G. H. (1963 [1934]). L'esprit, le Soi et la société. Paris : PUF.
- MEAD, M. (1963). Mœurs et sexualité en Océanie. Paris : Plon.
- MENDOUNA S. (2006). Vécu psychologique des personnes vivant avec le VIH/sida et l'influence psychologique de l'entourage sur l'évolution de ce vécu. Étude prospective à propos de 123 cas colligés du 15 décembre 2005 au 15 mai 2006 à

l'Association « Vivre dans l'Espérance » de Dapaong. Mémoire de Psychologie Appliquée, option, Psychologie de la santé, Université de Lomé. Lomé.

MENSAH, N. M. (2003). Ni vues, ni connues ? Femmes, VIH et médias, Montréal : Éditions du remue-ménage.

MERIEUX, M. (1994). Identités et VIH. Le virus induirait-il une identité ?, Paris, Edition de la Fondation, Paris.

MERIEUX, M. (1994). Identités et VIH. Le virus induirait-il une identité ?, Paris : Edition de la Fondation.

MERTON, R. K. (1997 [1957]). Éléments de théorie et de méthode sociologique. Paris : Armand Colin.

MICHEAL, R. (2002). Les discours sociaux sur le sida. Bruxelles : Éditions De Boeck Université.

MIGNEAULT, P. (2000). « Rendre son dû à la peur », Frontières, peur bleue, Montréal : UQAM.

MINARD, A. (2007). « Perception et théories du complot dans la population afro-africaine ». Sciences sociales et santé, vol. 25, n° 4, décembre 2007.

MOATTI, J.-P. (1990). La contribution des enquêtes sur les connaissances, les attitudes et les comportements à la prévention du sida. In J.-P. Job Moatti, W. Dab, M. Pollack et al.

MONTADA, L., LERNER, M. J. (1998). Responses to victimizations and belief in a just world. New York : Plenum Press.

MOORE, J. D. (1997). Visions of culture, an introduction to anthropological theories and theorists. California : Altamira Press.

MORIN, E. et al. (1969). La rumeur d'Orléans. Paris : Seuil.

MORIN, M. (1994). Les espaces d'évolution des représentations du sida : In : Connaissances, représentations, comportements. Sciences sociales et prévention du sida. Paris : ANRS, Collection Sciences sociales et sida.

MOSCOVICI, S. (1961). La psychanalyse, son image son public, Paris : PUF

MOSCOVICI, S. (1976). La psychanalyse, son image son public, Paris : PUF

MOSCOVICI, S., JODELET, D. (1989). Folies et représentations. Paris : PUF.

MUCCHIELLI A. (1986). L'identité. Paris : PUF.

MUCCHIELLI, A. (1986). L'identité. Paris : PUF, Collection Encyclopédique.

- MUCHEMBLED, R. (2000). Une histoire du diable, XII^e au XX^e siècle. Paris : Seuil.
- MUGNY, G., CARUGATI, F. (1989). Social representations of intelligence. Cambridge : Cambridge University Press.
- MULOT, S. (2000). « je suis la mère, je suis la mère : l'énigme matrifocale. Relations familiales et rapports de sexe en Guadeloupe », Thèse de Doctorat en anthropologie sociale et en ethnologie. Paris : Ecoles des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2 tomes.
- N'DOBO, A. (2009). Biais sexistes et marques d'inégalité de genre dans le discours des recruteurs : un effet de la persistance des discriminations sexistes dans l'accès au travail.
- N'DOBO, A., GARDAIR, E. (2006). Le discours de la discrimination en situation de sélection professionnelle : un exemple de persistance du biais de différenciation intergroupe. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 70, pp.21-34.
- NASSOURY, D. I. (1998). Le VIH chez le malade Neurologique au CHU - CAMPUS, Thèse médicale, UL, FMMP. Lomé.
- NELSON, T. D. (2002). The psychology of prejudice. Boston, MA : Allyn and Bacon.
- NICHOLAS, L. J. TREDoux, C., & DANIELS, P. (1994). AIDS Knowledge and Attitudes Towards Homosexuals of Black First-Year University Students : 1990-1992. *Psychological Reports*, 75, 819-823.
- NIORT, J.-P. (2002) "Les livres de couleur dans la société coloniale ou la segregation à l'œuvre (XVII-XIX^e siècles)", dans *Bulletin de la société d'histoire de la Guadeloupe*, n°131, janvier-avril, Trinité et Tobago, 10-13 mars.
- NISBETT, R. E. & WILSON (1977). « Telling more than we can know : verbal reports on mental processes.». *Psychological Review*, 84, 231-259.
- OLANGUENA, A. U., (2006). Le sida en terre d'Afrique. L'audace des ruptures. Toulouse, Privat.
- OUANGO et al. (1996). Les différentes représentations du sida des jeunes de 15 à 25 ans dans la ville de Ouagadougou.
- OUATTARA, C. (2003). Représentations du VIH/SIDA et l'implication de la famille dans la gestion de la séropositivité et la prise en charge des malades du sida au

Burkina Faso : cas de la ville de Bobo-Dioulasso, Ouagadougou, Mémoire de maîtrise, UFR/SH, sociologie, Université de Ouagadougou.

OUEDRAOGO, T. L., OUEDRAOGO, A., OUEDRAOGO, A. V., SOUBEIGA, A., KYELEM, N. (2005). « Les personnes vivant avec le VIH, vécu quotidien et gestion du risque de transmission à l'entourage : étude à Ouagadougou », *Med Trop* 2005 ; 65, pp.143-148.

PAILLARD, B. (1994). *L'épidémie. Carnets d'un sociologue*. Paris : Stock, coll. « Au vif ».

PAILLARD, J.-N. (1990). *L'écho de la rumeur*, *communications*, 52, p.130.

PANU-MBENDÉLÉ, C. W. M. (2005). *La « membralité » : clé de compréhension des systèmes thérapeutiques africains*. Thèse de Doctorat de psychologie clinique, Université de Fribourg.

PAREJA, R. (1992). *Creencias sobre las ETS en obreros de Haina*. In L.S. Bond (Ed.) *A Portofolio of AIDS/STD*. Washington, PAHO.

PARIAT, M. (1992). « L'émergence du métier de formateur », *Actualité de la formation permanente*, n°177.

PARSONS, T. (1950). *Eléments pour une sociologie de l'action*, traduction française. Paris : Plon, 1955.

PENNACCHIONI, I. (2000). « Insides good, outsides bad : le cercle des amis en feuilleton télé », *Cultures en mouvement*, n°27.

PERETTI-WATEL, P. (2000). *Sociologie du risque*. Paris : Armand Colin.

PERETTI-WATEL, P., SPIRE, B. (2008). *SIDA, une maladie chronique passée au crible*. Rennes : Presses de l'EHESP.

PERREZ, M. (1989). « Diagnostik von kontingenzerfahrungen in der frühen kindheit », (pp.172-185). In KRAMPEN, G. (Hrsg.). *Diagnostik von Attributionen und kontrollüberzeugungen*. Göttingen : Hogrefe.

PETTIGREW, T. F. (1979). *The ultimate attribution error : Extending Allport's cognitive analysis of prejudice*. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 5, 461-476.

PETTIGREW, T. F. (1993). *The complex link between intergroup prejudice and discrimination : A normative approach*. Manuscrit non publié. Université of California. Santa Cruz, California.

- PIAGET, J. (1967). *La psychologie de l'intelligence*, Paris : Armand Colin.
- PIERRET J. (2006). *Vivre avec le sida, enquêtes de longue durée auprès des personnes infectées*, éditions PUF, Paris.
- PIERRET, J. (1989). « Les significations sociales de la santé : Paris, l'Essonne, l'hérault » in AUGÉ M. HERZLICH C., *Le sens du mal*, pp.217-256.
- PIERRET, J. (1999). « Vie sexuelle et affective des personnes asymptomatiques de longue durée », dans F. LERT, et Y. SOUTEYRAND (sous la direction de), *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, Paris : ANRS, p. 71-83.
- PINELL, P. (2002). *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF.
- PINIAGUA, F.A., O'BOYLE, M. WAGNER, K.D. et al. (1994). AIDS-Related items for developing an AIDS questionnaire for Children and adolescents. *Journal of Adolescent Research*, 9 (3), 311-339.
- PIPES, D. (1997). *Conspiracy. How the paranoid style flourishes and where it comes from*, New York : Free Press.
- PLOUS, S. (2003). The psychology of prejudice, stereotyping and discrimination : An overview. In S. Plous (Ed.), *Understanding Prejudice and Discrimination*, pp. 3-48. New York : McGraw-Hill.
- POLLACK, M., ROSMAN, S. (1989). *Les associations de lutte contre le sida. Éléments d'évaluation et de réflexion, rapport de recherche MIRE/CNRS*.
- POLLAK, M., MHEU, E. (1991). « Nature d'un engagement », *Agora. Ethique, médecine, société*, 18/19, p. 137-181.
- POPPER K. R. (1985). *Conjectures et réfutations. La croissance du savoir scientifique*, Paris, Payot.
- POTTER, J., WHETERELL, M. (1987). *Discourse ans social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London : Sages Ltd.
- POURETTE, D. (2002a). « Hommes et femmes de la Guadeloupe en Ile de France. Pratiques liées au corps, relations entre les sexes et attitudes face au risque de contamination par le Vih. », *Thèse d'Anthropologie sociale et ethnologie*. Paris : Ecoles des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS).

- POURETTE, D. (2002b). « Les migrants guadeloupéens en Ile de France. Gestion du risque de contamination et vécu de la séropositivité : un retour aux sources de l'information sociale guadeloupéenne », dans le sida, immigration et inégalités, Nouvelles réalités, nouveaux enjeux, ANRS, coll. Sciences sociales et sida.
- POUTIGNAT, P. STREIFF-FENART, J. (1995). Les théories de l'ethnicité, Paris, PUF. Presses de l'Université de Québec.
- QUASTHOFF, U. (1989). Social prejudice as a resource of power : Toward the functional ambivalence of stereotypes. In R. Wodak (Ed.), Language, power and ideology. Amsterdam : Philadelphie, Benjamin, pp. 137-163.
- QUENEL, P., BELTZER, N., DAB, W., & MOATTI, J. P. (1990). Les connaissances, attitudes, croyances et comportements de la population d'Ile de France. Rapport de recherche, ORS Ile de France. Mimeo. 67p.
- QUIVY, R., VAN CAMPENHOUDT, L. (2006). Manuel de recherche en sciences sociales (3^e édition). Paris : La Découverte.
- RATEAU, P., MOLINER, P. (2009). Représentations sociales et processus sociocognitifs. Rennes : Collection « Didact Psychologie sociale », Presses Universitaires de Rennes.
- RAWDIN S., DESCLAUX, A., (2002). Première partie : Vivre ensemble malgré le virus. Paris, Europroject.
- RENAUD, M. (1994). Expliquer l'inexpliqué : l'environnement social comme facteur clé de la santé, Paris, REVERBY, S. M. (2000). Tuskegee's trusths, Rethinking the Tuskegee syphilis study, Chapel Hill, University of North Carolina Press.
- RICCI BITTI, P. E., CATERINA, R. (1995). Alcuni effetti della esteriorizzazione delle emozioni. In G. Bellelli (Ed). Sapere e sentire. Naples. Liguori.
- RICŒUR, P. (1983). Temps et Récit, t. 1. Paris : Seuil.
- RICŒUR, P. (1984). Temps et Récit, t. 2- La configuration du temps dans le récit de fiction. Paris : Seuil.
- RICŒUR, P. (1990). Soi-même comme un autre. Paris : Seuil.
- RIME, B., PHILLIPOT, P., BOCA, S., MESQUITA, B. (1995). Le conseguenze cognitive e sociali a lungo termine delle emozioni : condivisione sociale e ruminazione. In G. Bellelli (Ed). Sapere e sentire. Naples. Liguori.

- RIVERS, W. H. R. (1924). *Medecine, Magic and Religion*, London : Kegan Paul.
- ROBERGE, M. (1989). *La rumeur*. Québec : Sainte Foy, CELAT, Université de Laval.
- ROBERGE, M. (1994). *Les représentations de la peur dans les discours, essai d'interprétation ethnologique*, PhD, Thèse d'Anthropologie. Québec, Université de Laval.
- ROBERT, M. (2003). *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie* (3^e édition). Québec : Edisem.
- ROCHE, S. (1993). *Le sentiment d'insécurité*. Paris : PUF, « sociologie d'aujourd'hui ».
- ROGERS, (1980). *La Relation d'aide et la psychothérapie*. Paris : ESF.
- ROMER, D. HORNIK, R. (1992). HIV education for youth : the importance of social consensus in behavior change. *AIDS Care*, 4, 3, 285-303.
- ROSENSTOCK, L. M. (1974). The Health Belief Model and preventive Health Behavior. *Health Education Monograph*, 2, 354-386.
- ROSS, L. (1977). The intuitive psychologist and his shortcomings : Distorsions in attribution process. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology*, 10, pp. 173-220. New York : Academic Press.
- ROUQUETTE, M.-L. (1975). *Les rumeurs*, Paris : PUF.
- RUGG, D. L. (1990). AIDS prevention : A public health psychology perspective. In : L.C. Levinton, A. M. Hegedus & Kubrin A. (Eds.), *Evaluating AIDS prevention : Contributions of multiple discipline* (pp.7-22). San Francisco : Jossey-Bass.
- SABOURIN, P. (2003). L'analyse de contenu. In *recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (4^e édition). Sous la direction de B. Gauthier, pp.357-385. Québec.
- SAINSAULIEU, R. ([1^{re} éd. 1966]1985). *L'identité au travail. Les effets culturels de l'organisation*, Paris : Presses de la Fondation nationale des Sciences politiques.
- SANDSTROM, K. (1990). « Confronting Deadly disease- The drame of identity construction among gay men with Aids », *Journal of Contemporary Ethnography*, 19, 3, 271-294.

- SAWADOGO, M. (2002). « Faso contre le sida ». Film documentaire. Rawdin S., Desclaux, A., 2002. Première partie : Vivre ensemble malgré le virus. Paris : Europroject.
- SCAMBLER, G. HOPKINS, A. (1986). « Being epileptic : coming to terms with stigma », *Sociology of Health & Illness*, 8,1, 26-43.
- SCHEER, J. W., MOELLER, M. L. (1976). « Krankheitskonzepte Psychotherapeutischer Patienten I-Vorstellungen zur Genese und Behandlung seelischer Störungen ». *Medizinische Psychologie*, 1, 13-29.
- SCHNEIDER, J., CONRAD, P. (1980). « In the closet with illness : epilepsy, stigma potential and information control », *Social Problems*, 28, 32-34.
- SCHULLER, R. A., SMITH, V. L., OLSON, J. M. (1994). Jurors' decisions in trials of battered women who kill : the role of prior beliefs and expert testimony. *Journal of Applied Social Psychology*, 24, 316-337.
- SCHWARZER, (1989) in PANU-MBENDÉLÉ, C. W. M. (2005). La « membralité » : clé de compréhension des systèmes thérapeutiques africains. Thèse de Doctorat de psychologie clinique, Université de Fribourg.
- SEARLE, J. R. (1972). *Les actes de langage*. Paris : Hermann.
- SÉCA, J. M. (2001). *Les représentations sociales*, Paris : Armand Collin, Coll. Cursus, Sociologie.
- SEIDEL, G. (1989). « Thank God I said No to AIDS » ; on the changing discours of AIDS in Uganda », *Discours Soc.*, 1, pp. 61-64.
- SEIDEL, G. (1993). « The competing Discourses of HIV/AIDS in sub-Saharan Africa : Discourses of Rights and Empowerment vs Discourses of Control and Exclusion », *Soc. Sci. Med.*, 36 (3), pp. 175-194.
- SETBON, M. (2000). « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, 1, pp.61-78.
- SIEGEL, K., KRAUSS, B. J. (1991). « Living with HIV Infection : Adaptative tasks of seropostive gay men », *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 3, 17-32.
- SILVERMAN, M. F. (1990). The social and political impact of the AIDS epidemic. *AIDS Patient Care*, 4, 4, 3-6.
- SIMMEL, G. (1996). *Secret et sociétés secrètes*, Paris : Circé.

- SINDZINGRE, N. (1984). « La nécessité du sens : l'explication de l'infortune chez les Senufo » in *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Marc Augé et Claudine Herzlich éd. Paris : éditions des archives contemporaines, pp. 93-112.
- SINGH, R. (1997). *The Farrakhan phenomenon. Race, reaction and the paranoid style in American politics*, Washington, Georgetown University Press.
- SMITH, J. A. (1990). *Self-construction : a Longitudinal Studies in Psychology of Personal Identity and Life Transitions*. Unpublish Dphil. Thesis, UK, University of Oxford.
- SONTAG, S. (1979). *La maladie comme métaphore*. Paris : Seuil.
- SONTAG, S. (1989). *Le sida et ses métaphores*. Paris : Christian Bourgeois éditeur.
- SONTAG, S. (1993). *La maladie comme métaphore, essai*. Paris : Christian Bourgeois éditeur.
- SPERBER, D. (1989). L'étude anthropologique des représentations, dans Denise Jodelet (dir.), *les représentations sociales*. Paris : PUF, coll. « Sociologie d'aujourd'hui », p.115-130.
- STARLING, L. L., RANGE, L. M. (1992). Do means of transmission, Risk of Knowledge and Gender Affect AIDS stigma and social Interactions ? *Journal of social Behavior and Personality*, 7, 1, 1-7.
- STEVEN, E. (2001). *La grande révolte des malades*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond/Le Seuil.
- STRAUSS, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan.
- STRAUSS, A., GLASER, B. (1975). *Chronic Illness and Quality of Life*, Saint-Louis : C.V. Mosby Co.
- STROEBE, W., STROEBE, M. (1995). *Social Psychology and health*. Buckingham. Open University Press.
- SURGY, A. de, (1983). *La divination par les huit cordelettes chez les Mwaba-Gurma (Nord Togo). Esquisse de leurs croyances religieuses*, Paris : l'Harmattan.
- SURGY, A. de, (1984). « Origine et fonction humanisante de la mort selon les Mwaba (Togo du Nord) », *Anthropos*, 79, pp. 129-143.

SWIM, J. K., SANNA, L. J. (1996). He's skilled, she's lucky : A meta-analysis of observers attributions for women's and men's successes and failures. *Personality and social Psychology Belletin*, 22, 507-519.

SYFIA INTERNATIONAL (2002). *La Sale Infection qui Décourage l'Afrique*. Paris : Publibook.

TAFANI, E., DESCHAMPS J.-C. (2004). « Identité sociale et dynamique représentationnelle : positions sociales, menace identitaire et processus de différenciation », *Nouvelle Revue de Psychologie Sociale*, 3, p. 38-46.

TAGUIEFF, P. A. (2005). *La foire aux « Illuminés »*. Ésotérisme, théorie du complot, extrémisme, Paris, Mille et Une Nuits.

TAGUIEFF, P. A. (2006). *L'imaginaire du complot mondial*. Aspects d'un mythe moderne, Paris, Mille et Une Nuits.

TAJFEL, H. (1978). *Differentiation between Social Groups : Studies in the Social Psychology of Intergroup Relations*. London : Academic Press.

TAJFEL, H. (1981). *Human groups and social catégories*. Cambridge University Press.

TAJFEL, H. TURNER, J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W.G. Austin & S. Worchel (Eds). *The social psychology of intergroup relations*. Belmont, CA : Wadsworth.

TAJFEL, H., BILLIG, M. G., BUNDY, R. P., FLAMENT, C. (1971). Social categorization and intergroup behaviour. *European Journal of Social Psychology*, 1, 149-178.

TAJFEL, H., TURNER, J. C. (1986). The social identity theory of intergroup behaviour. In S. Worchel and W.G. Austin (Eds), *Psychology of intergroup relations* (2nd ed, pp. 7-24). Chicago, IL/ Nelson-Hall Publishers.

TARABAY, M. (2000). *Les stigmatés de la maladie*. Représentations sociales de l'épidémie du sida. Lausanne : Payot.

TARDE, G. (1890). *Les lois de l'imitation*. Paris : Éd. Slatkine.

TAVERNE, B. (1997). « La dimension occultée : le statut social de l'enfant orphelin » in *Sociétés d'Afrique et sida*, Bordeaux-II, GRID, n° 17/18, juillet-octobre, pp.7-10.

- TAYLOR, D. M., JAGGI, V. (1974). Ethnocentrism and causal attribution in a south Indian context. *Journal of Cross-Culture Psychology*, 5, 162-171.
- TCHABLE, B. (2011). Le handicap mental et prise en charge : perception sociale dans la culture traditionnelle moba au Togo. Thèse de Doctorat de psychologie, Université de Lomé.
- TCHABLY, M. (1969/1970). Approche de la mentalité moba, cours ronéo, Bombouaka.
- TEMPELS, (1959). La philosophie bantoue. Paris : Présence Africaine.
- THERY, I. (1995). « Une femme comme les autres. Séropositivité, sexualité et féminité », dans LERT, F. et SOUTEYRAND, Y. (sous la direction de), Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH. Paris : ANRS, 1999, p. 113-136.
- THOMAS, L.-V. (1975). Anthropologie de la mort. Paris : Payot.
- THOMAS, L.-V. ET LUNEAU, R. (1995). La terre africaine et ses religions. Traditions et changements, Paris : L'Harmattan.
- THOMAS, S. B., QUINN S.C., 1991, The Tuskegee syphilis study, 1932-1972. Implications for HIV education and AIDS risk education programs in the Black community, *American Journal of Public Health*, 81, 1498-1505.
- TRUCHOT, D. (1996). Face au sida. Représentations et attitudes face aux personnes séropositives et sidéennes, Bourgogne : IFPTS (Institut de Formation et de Perfectionnement des Travailleurs Sociaux).
- TURNER, V. W. (1968). The forest of symbols ; aspects of Ndembo ritual, Cornell University Press.
- TURNER, V. W. (1972). Les tambours d'affliction : analyse des rituels chez les Ndembu de Zambie, Paris, Gallimard.
- TURNER, V. W. (1972). Les tambours d'affliction : analyse des rituels chez les Ndembu de Zambie, Paris : Gallimard.
- VALLEYRAND R. J., (1994). Les attributions en psychologie sociale. In R.J. Vallerand (Éd.). Les fondements de la psychologie sociale (pp. 259-326). Boucherville, QC: Gaëtan Morin.
- VAN DIJK, T. A. (1992). Discourse and the denial of racism. *Discourse and society*, 3, 1, pp.87-118.

- VAN DIJK, T. A. (1984). Prejudice and discourse. Amsterdam : Benjamins.
- VAN DIJK, T. A. (1987). Communicating racism : Ethnic prejudice in thought and talk. Newbury Park : Sage.
- VAN DIJK, T. A. (1991). Racism and the press. Critical studies in racism and migration. London : Routledge.
- VANGROENWEGHE, D. (2000). Sida et sexualité en Afrique. Bruxelles : éditions EPO.
- VERBOUD, M. (1996). « Choix stratégiques et marges de manœuvre » in Le Journal du sida, numéro spécial Afrique, juin-juillet/ n° 86-87, p.67.
- VERNANT, J.-P. (1986). La mort dans les yeux, Figure de l'autre en Grèce ancienne. Paris : Hachette, « textes duXX^e siècle.
- VERNANT, J.-P. (1988). Mythe et société en Grèce ancienne. Paris : F. Maspero.
- VERNANT, J.-P. (2000). Entre mythe et politique. Paris : Seuil, Points Essais, (1996).
- VERRES, R. (1986). Krebs und Angst. Subjektive Theorien von Laien über Entstehung, Vorsorge, Früherkennung, Behandlung und die psychosozialen Folgen von krebserkrankungen. Berlin/Heidelberg/New York/Tokyo : Springer-Verlag.
- VIDAL, L. (1993). « Le sida et l'anthropologue : une rencontre à risques » Chroniques du Sud. Paris : ORSTOM, pp. 12-34.
- VIDAL, L. (1996). « Se représenter le sida : enseignements anthropologiques d'expériences abidjanaises de la maladie », in Anthropologie et sida. Bilan et perspectives. Paris : Karthala, pp. 136-147.
- VIDAL, L. (1996). Le silence et le sens. Paris : Anthropos-Economica.
- VIGNES, M., SCHMITZ, O. (2008). La séropositivité : un regard des sciences sociales. Bruxelles : Publications des Facultés universitaires Saint-Louis.
- VISIER, L., BACCINO, E., HUMEAU, C., JONQUET, O., MOKADDEM, S., PUJOL, P., SOTTO, A. et VIALLA, F.(2008). Médecine, Maladie, Société. L'éthique médicale, Montpellier édition Sauramps Médical.
- VOVELLE, M. (1972). La chute de la monarchie (1787-1792). Nouvelle Histoire de la France Comtemporaine, Tome1. Paris : Seuil.
- VOVELLE, M. (1982). Idéologies et Mentalités. Paris : Maspero.
- WATZLAWICK, P. (1978). Le langage du changement, traduction française, Seuil, 1980.

WEBER, M. (1964). *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*. Paris : Plon.

WEBER, M. (1969). *Economica y sociedad*, Mexico : Fondo de Cultura Economica, (1^{ère} éd. 1922).

WEBER, U., MUMMENDEY, A., WALDZUS, S. (2002). « Percieved legitimacy of intergroup status differences : Its prediction by relative ingroup prototypicality », *European Journal of Social Psychology*, 32, p. 449-470.

WEITZ, R. (1989). « Uncertainty and the Lives of Persons with AIDS », *Journal of Health and Social Behavior*, 30,9, 270-281.

WESTBROOK, M.T., LEGGE, V., PENNAY, M. (1993). Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Social Sciences and Medicine*, 36, 615-623.

WHETERELL, M. (1996). Group conflict and social psychology of racism. In M. Wheterell (Ed.), *Identity, groups and social issues*. London : Sage Publications, pp. 175-234.

WHETERELL, M. POTTER, J. (1992). *Mapping the language of racism. Discourse and the legitimation of exploitation*. New York : Harvester Wheatsheaf.

WHITEHEAD, M., DAHLGEN, G. EVANS, T. (2001). Equity and health sector reforms : can low-icome countries escape the medical poverty trap ? *Lancet* 358/ 833-836.

WHITEHEAD, M., DAHLGEN, G. EVANS, T. (2001). Equity and health sector reforms : can low-icome countries escape the medical poverty trap ? *Lancet* 358/ 833-836.

WHITEHEAD, M., DAHLGEN, G. EVANS, T. (2001). Equity and health sector reforms : can low-icome countries escape the medical poverty trap ? *Lancet* 358/ 833-836.

WILLIAMS, R. (1990). *A Protestant Lagacy : Attitudes to Death and Illness Among Older Aberdonians*, Oxford : Clarendon Press.

WODAK, R. & REISGL, M. (1999). Dicourse and racism. *European perspectives. Annual Review of Anthropology*, 28, pp.175-199.

YONGE, A. (1976). « Some Implications of Medical Beliefs and Pratices for Social Anthropology », in *American Anthropologist*.

YOUNG, A. (1982). The anthropologies of Illness and Sickness in *Annual review of Anthropologie* (N°11 p.257-285).

- YOUNGE, G. (2005). Black Americans suspect VIH plot, *The Guardian*, 26 janvier.
- YZERBYT, V., LEYENS, J.-P. (1997). Relations et conflits intergroupes. In J.P. Leyens & V. Yzerbyt (Eds), *Psychologie sociale*. Bruxelles : Mardaga.
- ZEMPLANI A. (1975). « De la persécution à la culpabilité » in *Prophétisme et thérapeutique*. Albert Atcho et la communauté Bregbo, Collection Savoir, Hermann éditeurs.
- ZEMPLANI A. (1982). « Anciens et nouveaux usages sociaux de la maladie en Afrique », in *Archives des Sciences Sociales des Religion*.
- ZEMPLANI, A. (1985). « La maladie et ses causes : introduction » in *Causes et origines des agents de la maladie chez les peuples sans écriture*, l’Ethnographie.
- ZIMMERMANN, F. (1995). *Généalogie des médecines douces*, Paris, Presses universitaires de France.
- ZOUNGRANA, S. L. (1999). *Migration et sida : étude qualitative portant sur une expérience des migrants burkinabé à Abidjan (Côte d’Ivoire)*. Mémoire de Sociologie, Université de Ouagadougou, FLASHS.

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN DESTINE A LA POPULATION

KANATI Lardja

S/c B.P. 43, Rue de l'ENI, Kara

Cel : 9177820

Kara-Togo

Introduction de l'entretien auprès de la population générale

Bonjour Madame/Monsieur, dans le cadre de la réalisation de ma thèse en Sociologie de la santé et de la maladie qui porte sur «**Les Représentations Sociales du Sida et la Gestion de l'Identité Séropositive par les Personnes Vivant avec le VIH/sida en pays Moba au Nord-Togo**», je viens vers vous solliciter des informations. Je vous remercie d'avoir accepté de prendre part à cet entretien. Soyez rassurez de la confidentialité de l'entretien. Il sera anonyme c'est-à-dire que je ne vous demanderai pas votre nom, mais je vous demanderai en revanche, quelques informations et opinions que vous avez sur le sida. Je voudrais m'excuser par avance pour certaines questions qui vous sembleraient soit déplacées, soit frustrantes ou encore relèveraient de votre vie intime. Ceci m'est involontairement imposé par la recherche et je vous demande une fois de plus de ne pas me tenir rigueur.

Je vous remercie !

Section 1 : Caractéristiques sociodémographiques des enquêtés

- Age
- Sexe
- Situation matrimoniale
- Niveau d'études
- Profession
- Lieu de résidence
- Profession
- Religion pratiquée.

- **Section 2: Connaissances sur les maladies qui sévissent dans le milieu et sur le VIH/sida**

1- Dites-nous les maladies qui sévissent le plus dans votre localité et celles qui sont les plus redoutées.

2- Connaissez-vous des cas de sida dans le milieu (quartier, village, ville) où vous vivez ?

3- S'il y a des cas de sida dans votre milieu, y en a-t-il dans votre famille ?

4- Quelles sont les principales voies de transmission du sida ?

5- Comment l'évite-t-on ?

Section 3 : Items sur les Croyances

6- Tous les hommes homosexuels ont le sida.

7- Le sida est une maladie héréditaire.

8- On peut avoir le sida à partir de la nourriture (exemple des jus, boissons préparés ou vendus par une personne souffrant du sida).

9- On peut avoir le sida à partir des microbes présents dans l'air ambiant.

10- Le sida n'est pas quelque chose de grave, c'est comparable au fait d'avoir un rhume ou le paludisme.

11- Les prostituées, soldats et les conducteurs sont les principaux vecteurs du sida.

12- Toutes les prostituées ont le sida.

13- La cause du sida est inconnue.

14- La maladie du sida est causée par le virus VIH.

15- Le sida est une ancienne maladie qui refait surface.

16- Le sida est une maladie apportée par les Blancs.

- 17- Les insectes peuvent transmettre le sida.
- 18- Le sida a été transmis à l'homme par le singe.
- 19- Les souris peuvent transmettre le sida.
- 20- Le sida, c'est une maladie liée à la modernité.
- 21- Les larmes et la sueur peuvent transmettre le sida.
- 22- On peut avoir le sida en buvant dans la mêmealebasse ou en mangeant dans les mêmes plats qu'une personne infectée par le VIH.
- 23- Si vous embrassez quelqu'un qui a le sida vous contracterez vous-même la maladie.
- 24- La salive ou les crachats peuvent transmettre le sida.
- 25- Lorsqu'on s'assoit à côté d'un séropositif on peut être contaminé par le VIH.
- 26- Uriner à l'endroit où a uriné un séropositif peut donner le sida.
- 27- Le sida est une malédiction de Dieu.
- 28- Un test de dépistage du VIH positif veut dire que la personne a le sida.
- 29- Nous disposons actuellement d'un médicament qui empêchera d'avoir le sida.
- 30- Le sida peut être guéri s'il est traité précocement.
- 31- Le sida est une maladie grave.
- 32- Le sida est une maladie honteuse.
- 33- Les sorcières sont en mesure de donner le sida.
- 34- Le sida est une manière dont Dieu punit les gens qui pratiquent de mauvaises actions.
- 35- Les gens qui ont le sida devraient être isolés pour la sécurité des autres.

36- Les gens qui ont le sida ne devraient pas avoir le droit de travailler en contact avec les malades à l'hôpital.

37- Les personnes qui ont le sida devraient rester inconnues des autres.

38- Si une personne contracte le sida c'est qu'elle l'a mérité.

39- Les gens qui ont le sida ne devraient pas avoir droit aux traitements.

40- Pour éviter le sida, il suffit de boire du sodabi avant les rapports sexuels.

41- A la suite d'un rapport sexuel avec une personne séropositive, le partenaire de cette dernière ne peut attraper le sida que s'il a un double faible.

42- Avoir une bonne conduite sexuelle suffit pour éviter le sida.

43- Les souris peuvent transmettre le sida.

44- Le sida, c'est une maladie liée à la modernité.

45- Pouvez-vous nous dire comment se manifeste le sida chez une personne atteinte.

46- Le séropositif a-t-il les mêmes manifestations ?

47- Que ressentez-vous quand vous êtes en face d'une séropositif ?

48- Par quels propos désigne-t-on le sida dans votre localité depuis son apparition ?
(citer les métaphores, les synonymes, images, les chansons sur le sida)

49- Quels sont les mots utilisés pour désigner les séropositifs dans votre localité ?

50- Quels sont les mots utilisés pour désigner les séropositifs pris en charge dans votre localité ?

51- Dites-nous les termes utilisés par les séropositifs pour se désigner eux-mêmes.

52- Pourquoi la population tient-elle ces propos à l'égard des personnes vivant avec le VIH ?

53- Quelle image faites-vous d'un séropositif ?

54- Avec la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, l'image que vous avez d'elles a changé ou pas ?

55- Seriez-vous prêt ou pas à accompagner un de vos proches atteints du VIH dans une structure de prise en charge?

56- Nous souhaitons savoir si vous avez une fois fait le test de sérologie ou pas ?

57- Si par hasard l'on vous apprenait à l'hôpital que vous êtes séropositif, que feriez-vous ?

ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN DESTINEE AUX PVPVIH

KANATI Lardja

S/c B.P. 43, Rue de l'ENI, Kara

Cel : 9177820

Kara-Togo

Introduction de l'entretien auprès des personnes vivant avec le VIH/sida

Bonjour Madame/Monsieur, dans le cadre de la réalisation de ma thèse en Sociologie de la santé et de la maladie qui porte sur «**Les Représentations Sociales du Sida et la Gestion de l'Identité Séropositive par les Personnes Vivant avec le VIH/sida en pays Moba au Nord-Togo**», je viens vers vous solliciter des informations. Je vous remercie d'avoir accepté de prendre part à cet entretien. Soyez rassurez de la confidentialité de l'entretien. Il sera anonyme c'est-à-dire que je ne vous demanderai pas votre nom, mais je vous demanderai en revanche, quelques informations et opinions que vous avez sur le sida. Je voudrais m'excuser par avance pour certaines questions qui vous sembleraient soit déplacées, soit frustrantes ou encore relèveraient de votre vie intime. Ceci m'est involontairement imposé par la recherche et je vous demande une fois de plus de ne pas me tenir rigueur.

Je vous remercie !

Section 1: Caractéristiques sociodémographiques des enquêtés

- Age
- Sexe
- Situation matrimoniale
- Niveau d'études
- Profession
- Lieu de résidence
- Profession
- Religion pratiquée

Section 2: Connaissances sur les maladies qui sévissent dans le milieu et sur le VIH/sida

- 1- Dites-nous les maladies qui sévissent le plus dans votre localité et celles qui sont les plus redoutées.
- 2- Connaissez-vous des cas de sida dans le milieu (quartier, village, ville) où vous vivez ?
- 3- S'il y a des cas de sida dans votre milieu, y en a-t-il dans votre famille ?
- 4- Quelles sont les principales voies de transmission du sida ?
- 5- Comment l'évite-t-on ?

Section 3 : Items sur les Croyances

- 6- Tous les hommes homosexuels ont le sida.
- 7- Le sida est une maladie héréditaire.
- 8- On peut avoir le sida à partir de la nourriture (exemple des jus, boissons préparés ou vendus par une personne souffrant du sida).
- 9- On peut avoir le sida à partir des microbes présents dans l'air ambiant.
- 10- Le sida n'est pas quelque chose de grave, c'est comparable au fait d'avoir un rhume ou le paludisme.
- 11- Les prostituées, soldats et les conducteurs sont les principaux vecteurs du sida.
- 12- Toutes les prostituées ont le sida.
- 13- La cause du sida est inconnue.
- 14- La maladie du sida est causée par le virus VIH.
- 15- Le sida est une ancienne maladie qui refait surface.
- 16- Le sida est une maladie apportée par les Blancs.

- 17- Les insectes peuvent transmettre le sida.
- 18- Le sida a été transmis à l'homme par le singe.
- 19- Les souris peuvent transmettre le sida.
- 20- Le sida, c'est une maladie liée à la modernité.
- 21- Les larmes et la sueur peuvent transmettre le sida.
- 22- On peut avoir le sida en buvant dans la mêmealebasse ou en mangeant dans les mêmes plats qu'une personne infectée par le VIH.
- 23- Si vous embrassez quelqu'un qui a le sida vous contracterez vous-même la maladie.
- 24- La salive ou les crachats peuvent transmettre le sida.
- 25- Lorsqu'on s'assoit à côté d'un séropositif on peut être contaminé par le VIH.
- 26- Uriner à l'endroit où a uriné un séropositif peut donner le sida.
- 27- Le sida est une malédiction de Dieu.
- 28- Un test de dépistage du VIH positif veut dire que la personne a le sida.
- 29- Nous disposons actuellement d'un médicament qui empêchera d'avoir le sida.
- 30- Le sida peut être guéri s'il est traité précocement.
- 31- Le sida est une maladie grave.
- 32- Le sida est une maladie honteuse.
- 33- Les sorcières sont en mesure de donner le sida.
- 34- Le sida est une manière dont Dieu punit les gens qui pratiquent de mauvaises actions.
- 35- Les gens qui ont le sida devraient être isolés pour la sécurité des autres.

36- Les gens qui ont le sida ne devraient pas avoir le droit de travailler en contact avec les malades à l'hôpital.

37- Les personnes qui ont le sida devraient rester inconnues des autres.

38- Si une personne contracte le sida c'est qu'elle l'a mérité.

39- Les gens qui ont le sida ne devraient pas avoir droit aux traitements.

40- Pour éviter le sida, il suffit de boire du sodabi avant les rapports sexuels.

41- A la suite d'un rapport sexuel avec une personne séropositive, le partenaire de cette dernière ne peut attraper le sida que s'il a un double faible.

42- Avoir une bonne conduite sexuelle suffit pour éviter le sida.

43- Les souris peuvent transmettre le sida.

44- Le sida, c'est une maladie liée à la modernité.

45- Pouvez-vous nous dire comment se manifeste le sida chez une personne atteinte.

46- Le séropositif a-t-il les mêmes manifestations ?

47- Que ressentez-vous quand vous êtes en face public ?

48- Par quels propos désigne-t-on le sida dans votre localité depuis son apparition ? (citer les métaphores, les synonymes, images, les chansons sur le sida)

49- Quels sont les mots utilisés pour désigner les séropositifs dans votre localité ?

50- Quels sont les mots utilisés pour désigner les séropositifs pris en charge dans votre localité ?

51- Dites-nous les termes utilisés par les séropositifs pour se désigner eux-mêmes.

52- Pourquoi la population tient-elle ces propos à l'égard des personnes vivant avec le VIH ?

53- Etant donné que vous êtes infecté par le VIH, quelle image faites-vous de vous-même ?

54- Avec la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, votre image a-t-elle changé aux yeux de votre entourage ?

55- Vos parents sont-ils prêts à accompagner dans une structure de prise en charge ?

56- Comment vous prenez-vous pour pouvoir vivre votre maladie en famille ?

**ANNEXE 3 : LISTE DES LOCALITÉS RETENUES POUR L'ENQUÊTE EN
PAYS MOBA**

Localités de la Préfecture de Tône

Dapaong-ville

- 1- Tantigou
- 2- Worgou
- 3- Napiembougou
- 4- Boummonga
- 5- Kombonlouaga
- 6- Dapankepergou
- 7- Morbagou
- 8- Djongou
- 9- Gnalibagou
- 10- Kounkouaré

Noms des villages de la préfecture de Tône

- 11- Pana
- 12- Touaga
- 13- Dassoute
- 14- Bidjenga
- 15- Lotougou

Localités de la Préfecture de Tandjouaré

- 16- Nano-centre
- 17- Mone
- 18- Bombouaka
- 19- Sogou
- 20- Tandjouaré-centre
- 21- Nassiéte
- 22- Sissègue
- 23- Yembour
- 24- Goundoga
- 25- Nandobik
- 26- Natigou

- 27- Moummone
- 28- Doungou
- 29- Nagou
- 30- Balitigou
- 31- Ninnague
- 32- Tambaongo
- 33- Bopak
- 34- Sankongue
- 35- Nanague
- 36- Nandiok

Localités de la Préfecture de Cinkassé

- 37- Samnaba
- 38- Biankouri-centre

Localités de la Préfecture de l'Oti

- 39- Barkoissi
- 40- Loko

Localités de la Prefecture de Kpendjal

- 41- Naki-Est