

VIH/sida

**L'éthique aux
frontières de
l'engagement
ethnographique**

*Coordonné par
Cyriac Bouchet-Mayer,
Mathilde Labrunie,
Cécile Loriato
et Léo Manac'h*



VIH/sida
L'éthique aux frontières
de l'engagement ethnographique

Conception : EDP Sciences
17, avenue du Hoggar
91944 Les Ulis Cedex, France
Tél : 01 69 18 75 75

© EDP Sciences, 2025
ISBN : 978-2-7598-3778-6

COLLECTION
SCIENCES SOCIALES
ET SIDA

VIH/sida
L'éthique aux frontières
de l'engagement ethnographique

Coordinateurs :
Cyriac Bouchet-Mayer, Mathilde Labrunie,
Cécile Loriato, Léo Manac'h

anrs
MALADIES INFECTIEUSES
ÉMERGENTES **Inserm**

ANRS | Maladies infectieuses émergentes – Collection Sciences sociales et sida
Copyright ANRS | Maladies infectieuses émergentes – Paris – Mars 2025
ISBN : 978-2-910143-32-9
ISSN : 1262-4837

Service Communication et information scientifique – ANRS | Maladies infectieuses émergentes
PariSanté Campus, 2 rue d'Oradour-sur-Glane 75015 Paris
www.anrs.fr

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

COMITÉ ÉDITORIAL

Caroline Ollivier Yaniv, Clément Soriat, Daniella Rojas Castro, Fanny Chabrol, France Lert, Gabriel Girard, Isabelle Gobatto, Sandrine Halfen, Véronique Doré, Yoann Allier.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier l'ANRS | MIE qui, au travers de son département Santé Publique et Sciences de l'Homme et de la Société, soutient les recherches et projets que nous menons et nous permet de les valoriser auprès d'un large public grâce à cette collection.

Pour citer cet ouvrage :

Bouchet-Mayer C., Labrunie M., Loriato C., Manac'h L, Éds. *VIH/sida. L'éthique aux frontières de l'engagement ethnographique*. ANRS | MIE, Collection Sciences sociales et sida, Paris, 2025.

Pour citer un chapitre, par exemple :

Léo Manac'h. La communauté et le chercheur. Proximités, rapports raciaux et brûlure de terrain dans la lutte contre le sida. In : Bouchet-Mayer C., Labrunie M., Loriato C., Manac'h L, Éds. *VIH/sida. L'éthique aux frontières de l'engagement ethnographique*. ANRS | MIE, Collection Sciences sociales et sida, Paris, 2025, p. 79-100.

Sommaire

Préface

Yazdan Yazdanpanah, Yoann Allier IX

Introduction

Cyriac Bouchet-Mayer, Mathilde Labrunie, Cécile Loriato, Léo Manac'h 1

Chapitre 1. Les frictions de terrain comme lieux de construction d'une éthique de la quotidienneté du·de la chercheur·se

Mathilde Labrunie 11

Chapitre 2. Ethnographier les expériences sexuelles et migratoires d'hommes homosexuels demandant l'asile : apports et contraintes d'une éthique en action

Cyriac Bouchet-Mayer 27

Chapitre 3. Enquêter en ligne sur la PrEP : réflexions quant à la construction d'une démarche de recherche éthique

Cécile Loriato 45

Chapitre 4. Faire résonner des expériences, enquêter dans le champ du VIH-sida en se situant

Charlotte Floersheim 61

Chapitre 5. La communauté et le chercheur. Proximités, rapports raciaux et brûlure de terrain dans la lutte contre le sida

Léo Manac'h 79

Chapitre 6. Sous la « démarche communautaire » : de l'analyse compréhensive d'une approche militante à la performativité de l'identité raciale sur le terrain

Isaora Rivierez 101

Chapitre 7. Pour une éthique transnationale en recherche communautaire trans : le cas de « Personnes trans et PrEP »

Clark Pignedoli 119

Chapitre 8. Faire l'histoire des mobilisations Trans dans la lutte contre le VIH/sida en tant qu'Outsider

Marina Silva Duarte 139

Conclusion

La réflexivité en mouvement

Fanny Chabrol, Gabriel Girard, Fabienne Hejoaka 155

Liste des auteurs 159

Préface

La publication de l'ouvrage *VIH/sida. L'éthique aux frontières de l'engagement ethnographique* s'inscrit dans la continuité des réflexions initiées lors de la journée d'étude « Éthique de la recherche en Sciences Humaines et Sociales (SHS) sur le VIH/sida », tenue en octobre 2021 au centre des colloques du Campus Condorcet. Organisé par le Réseau des jeunes chercheur·ses en sciences sociales sur le VIH/sida, cet événement a offert un espace d'échange favorisant la poursuite et la diversification des discussions autour des questions d'éthiques. Ce réseau des jeunes chercheurs tout comme cet ouvrage coordonné par Cyriac Bouchet-Mayer, Mathilde Labrunie, Cécile Loriato, Léo Manac'h et porté par l'ANRS | Maladies infectieuses émergentes, s'inscrivent dans un lignage intellectuel marqué par la publication en 2010 de *VIH/sida. Se confronter au terrain. Expériences et postures de recherche* coordonné par Fanny Chabrol et Gabriel Girard.

Cette nouvelle contribution scientifique témoigne de l'évolution des questionnements et des enjeux rencontrés par une nouvelle génération de chercheur·ses. Dans un contexte marqué par la précarité des statuts académiques, la diversification des modes de financement et l'hybridation des disciplines, la nécessité de repenser la réflexivité et les postures de recherche devient essentielle. Cet ouvrage se propose ainsi de réexaminer des problématiques classiques telles que les frontières éthiques sur le terrain, les temporalités de la recherche, ou encore l'analyse des émotions de l'enquêteur. Il s'intéresse également à des dynamiques plus récentes, comme la biomédicalisation de la prévention du VIH avec le TasP et la PrEP, ainsi que l'essor de la recherche communautaire, qui redéfinit les interactions entre chercheur·ses et acteur·ices de la lutte contre le VIH/sida.

Dans ce paysage en mutation, la relation entre les chercheur·ses et les collectifs concernés devient un enjeu central. L'engagement scientifique ne peut se penser sans une réflexion approfondie sur les rapports de domination qui structurent la production des savoirs et la professionnalisation des chercheur·ses. Loin d'être une simple démarche réflexive, cette interrogation constitue une condition nécessaire pour garantir la pertinence et contribuer à l'utilité sociale des recherches menées.

L'éthique occupe une place centrale dans les réflexions menées au sein de l'ANRS | MIE et dans les recherches qu'elle promeut ; notamment en nous appuyant depuis plus de 20 ans sur une Charte éthique et en apportant notre soutien aux travaux de recherche sur ce sujet. Cet ouvrage, porté par de jeunes chercheur·ses, dont certain·es issu·es de minorités de genre ou ethno-raciales, explore également la manière dont leur identité influence leurs questionnements éthiques et ouvre la voie à un dialogue renouvelé, ancré dans

les réalités contemporaines du travail de recherche et contribue à une meilleure compréhension des enjeux d'engagement et de positionnement dans ce champ d'études en permanente évolution.

Yazdan Yazdanpanah
Directeur de l'ANRS | MIE

Yoann Allier
Département Recherches en santé publique, SHS de l'ANRS | MIE

Introduction

VIH/sida. L'éthique aux frontières de l'engagement ethnographique

Éditions Anrs – Collection Sciences sociales et sida

Coordinateurs : Cyriac Bouchet-Mayer, Mathilde Labrunie, Cécile Loriato, Léo Manac'h

Depuis plusieurs années, les sciences sociales, et particulièrement celles qui s'intéressent aux rapports de domination, font face à des procès sur la scène médiatique. Les méthodes sont soupçonnées de manquer de scientificité, tout comme le choix des objets et les analyses produites sont discréditées. L'accusation d'islamo-gauchisme, notamment relayée par Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche de 2017 à 2022, est révélatrice de ces processus. Elle cible les entrelacements entre sphères de recherche et militante et porte le soupçon quant à la capacité des chercheur·ses à distinguer leurs analyses scientifiques de leurs positions militantes, dès lors qu'ils seraient concerné·es par leur objet de recherche.

Dès sa structuration, le champ du sida représente un lieu particulièrement stimulant de la complexification de cette relation sujette à débats. Les acteur·ices de la lutte amènent à questionner les frontières, supposées immuables, entre savant et profane, par l'occupation simultanée de différentes positions, telles que celles de personnes concernées par la maladie, de militant·es et de professionnel·les des champs médicaux et académiques. Les contributions à cet ouvrage s'inscrivent dans cet héritage d'une recherche engagée, revendiquant l'apport des méthodes et des épistémologies propres aux sciences sociales, attentives à la pluralité et aux interactions des rapports de domination ainsi qu'à leurs effets, sensibles et situés, qui animent une partie de la recherche en sciences sociales sur le VIH/sida en France.

Cet ouvrage collectif est le résultat d'un travail éditorial engagé à la suite de la journée d'étude « Éthique de la recherche en SHS sur le VIH/sida », organisée en octobre 2021 au centre des colloques du Campus Condorcet par le Réseau des jeunes chercheur·ses en sciences sociales sur le VIH/sida (RJCSSVIH). La journée a constitué un espace d'échange propice à la poursuite, à la diversification et au croisement des réflexions sur l'éthique, déjà engagées dans le champ de la recherche en sciences sociales en général, et autour du VIH/sida en particulier. Cette journée et ce projet d'ouvrage s'inscrivent ainsi dans l'héritage de réflexions qui, il y a quinze ans, ont contribué au rassemblement de la génération précédente de jeunes chercheur·ses et à la formation du Réseau. Ces réflexions se matérialisent dans l'ouvrage collectif *VIH/sida. Se confronter au terrain. Expériences et postures de recherche*, coordonné par Fanny Chabrol et Gabriel Girard, publié en 2010 aux Éditions ANRS dans la collection Sciences sociales et sida. Un peu plus d'une décennie plus tard, les travaux d'une nouvelle génération de jeunes chercheur·ses en sciences sociales sur le VIH témoignent de la nécessité de poursuivre les discussions sur la réflexivité pendant l'enquête. Cette démarche consiste à porter attention aux postures

de recherche et à leurs implications, tant sur la relation d'enquête que sur le type de données recueillies ou sur l'accès aux terrains. Les chercheur·ses sont vigilants·es aux conséquences des temporalités et spatialités du travail de recherche, et notamment aux croisements entre sphères professionnelles et personnelles. Iels mettent en place un travail émotionnel (Hoschchild, 2003) aux différentes étapes de l'enquête, c'est-à-dire un travail sur leurs postures et sur leurs expressions des émotions pour accompagner les personnes rencontrées sur le terrain. Nous proposons comme ligne directrice de déplier les façons dont les contributeur·ices, issus·es d'une nouvelle génération de jeunes chercheur·ses compose aux frontières d'engagements multiples. Iels se situent tout d'abord au croisement d'identités plurielles, comme concerné·es directement ou non par le VIH/sida et les politiques de prévention, chercheur·ses, militant·es ou salarié·es d'organisations de lutte contre le sida. Penser les frontières de l'engagement vient dès lors complexifier les binarismes entre neutralité et positionnement situés. La réflexion autour des frontières invite également à penser les inscriptions épistémologiques et leurs implications en termes théoriques, méthodologiques et de construction des objets étudiés et des savoirs produits. Cette démarche conduit à réaffirmer l'intérêt et la valeur des approches situées, inductives, hors institutions, ainsi que leur complémentarité avec des approches plus courantes dans d'autres traditions épistémiques. La réflexivité au cœur de l'éthique en pratique déployée par les auteur·ices, nous semble en effet à même de combler certains des manques des perspectives hypothético-déductives et de l'éthique procédurale issues des sciences de la vie dont les cadres de référence sont trop souvent imposés aux sciences sociales, y compris dans le champ du VIH/sida et ce malgré ses spécificités historiques et sa construction en objet frappé du sceau de l'exceptionnalité.

Cet ouvrage collectif vise à mettre en commun et à publiciser nos pratiques d'enquête, nos positionnements, nos conditions d'exercice afin de tenter de transformer les incertitudes et « malaises éthiques » (Musso, 2009) rencontrés dans notre apprentissage des « ficelles du métier » (Becker, 2002), en données heuristiques. Conformément à la ligne éditoriale de la collection Sciences sociales et sida des éditions ANRS, l'objectif de cet ouvrage est de partager les résultats de ce travail avec l'ensemble des acteur·ices de la lutte contre le VIH/sida, qu'iels soient chercheur·es, associatifs, personnels médicaux ou personnes concernées.

Les frontières épistémiques de l'éthique : la place des démarches ethnographiques inductives

Les questionnements éthiques émergent à toutes les étapes du travail de recherche. Aux prémisses, lorsqu'il s'agit de choisir l'objet ou le(s) sujet(s) de sa recherche, de concevoir le projet, de construire la méthode, de définir le terrain d'enquête. L'éthique est également questionnée au moment de l'accès au terrain, pour constituer un corpus, pour aller à la rencontre des enquêté·es, ou pour négocier un « droit d'entrée » (Darmon, 2005). Selon les méthodes d'enquête privilégiées, la confrontation au terrain (Chabrol et Girard, 2010) fait souvent émerger des impensés qui nécessitent d'adapter et d'ajuster le protocole d'enquête initialement prévu et, de fait, les constructions éthiques initiales. Ces questionnements éthiques accompagnent l'ensemble des phases de recueil de

données, d'analyse et de restitution. Les contributeur·ices de cet ouvrage appréhendent l'éthique comme une démarche réflexive continue, qui engage le·a chercheur·euse à interroger son rapport à l'objet ou au(x) sujet(s) de l'étude et à concilier les objectifs de la recherche et les conditions de réalisation de celle-ci, afin d'anticiper et d'éviter des répercussions négatives sur les participant·es, leurs communautés ou plus largement la société (Doucet, 2010). À cet effet, certains groupes et communautés traditionnellement marginalisées ont établi, par la voix de représentant·es, certains principes éthiques spécifiques auxquels les chercheur·ses sont enjoint·es à se conformer (CPATH, 2019 ; APNQL, 2014 ; ONUSIDA, 2021). Considérée comme telle, l'éthique de la recherche dépasse les seules obligations légales, procédurales ou administratives pour faire appel à l'engagement moral et à l'intégrité des chercheur·ses à toutes les étapes du processus de production des savoirs. Dans de nombreux pays, les projets de recherche en sciences sociales sont soumis à une évaluation obligatoire de la part d'un comité d'éthique. Cette démarche s'est institutionnalisée avec le temps, devenant une condition indispensable pour démarrer un terrain de recherche (Tedesco, 2017 ; Desclaux et Sarradon-Eck, 2009). Depuis plusieurs années, il existe en France une « obligation éthique » (Desclaux et Sarradon-Eck, 2009) lorsqu'il s'agit de projets portant sur la santé des populations. Si ces évolutions en termes de protection des données et des personnes participant à une recherche sont nécessaires, la transposition aux sciences sociales de certains cadres et règles éthiques propres à la recherche biomédicale (Katz, 2007 ; Fassin, 2008) ou encore au secteur privé et commercial n'est cependant pas dénuée d'effets sur la production scientifique (Siméant-Gémanos, 2022 ; Laurens, 2022). Notamment, l'exigence pour les chercheur·ses en sciences sociales de se conformer aux normes de droit telles que le Règlement général sur la protection des données (RGPD) met en péril leur autonomie, en particulier en ce qui concerne la définition de leurs objets et le cadrage de leurs méthodes d'enquête (St Denis, 2017). Cette perte d'autonomie s'inscrit dans le processus de managerialisation de l'enseignement supérieur et de la recherche mis en œuvre depuis plusieurs années, qui passe par l'instauration de standards et de palmarès harmonisant les critères d'évaluation des établissements et des chercheur·ses et leur mise en concurrence (Aldrin *et al.*, 2022). Dans cet ouvrage, plusieurs contributeur·ices distinguent deux conceptions de l'éthique en recherche. D'une part, l'obligation de « mise en conformité juridique », c'est-à-dire le passage par des comités d'éthique dont les cadres sont figés et peu adaptés et adaptables aux démarches ethnographiques et aux méthodes inductives. D'autre part, « l'éthique en pratique », qui consiste à établir des règles et principes éthiques au contact du terrain et à les ajuster au cours de l'enquête, en s'adaptant aux spécificités des enquêtés et du terrain chemin faisant, sans les présupposer a priori.

L'engagement des chercheur·ses aux prises avec l'évolution de la lutte contre le sida

Dans le champ du VIH/sida, le développement d'une « expertise thérapeutique » (Barbot, 2002), la constitution d'associations de patient·es ainsi que leurs relations avec les institutions scientifiques et médicales (Pinell *et al.*, 2002) ont contribué à politiser la recherche sur le VIH/sida et à en faire « le lieu d'une

pratique et d'une réflexion collective concernant l'éthique » (Desclaux, 2009). Les sciences sociales sur le sida se développent à partir de 1989, notamment par le biais de l'ANRS (Calvez, 2012). Si elles produisent des connaissances utiles pour des interventions, elles se distinguent à cette époque des recherches appliquées et des recherches-actions ; elles n'ont pas vocation à obtenir des retombées immédiates en termes d'efficacité de la prévention ou de la prise en charge des personnes séropositives et ne contribuent donc pas directement aux politiques publiques du sida (Calvez, 2012). Elles portent davantage attention aux conditions de vie avec le virus, ou plus largement à celles des populations les plus touchées par l'épidémie, à l'instar des travaux de Michael Pollak (1988, 1990) ou sur les mobilisations associatives et militantes (Patton, 1990 ; Favre, 1991 ; Epstein, 1996). L'arrivée des traitements en 1996, et leur diffusion rapide dans les Nords à la fin des années 1990, a profondément modifié le paysage de la lutte contre le VIH/sida et la recherche en sciences sociales qui a fait face à de nouvelles questions (Calvez, 2012). La chronicisation conduit à documenter les conditions de vie avec le VIH et, dans une perspective appliquée, à travailler à leur amélioration. Les campagnes de prévention incitent à étudier les usages préventifs ou les pratiques qui semblent produire les meilleurs effets. Enfin, la découverte de la fonction préventive des multithérapies marque la biomédicalisation de la prévention (Perez, 2017 ; Girard, 2021 ; Bouchet-Mayer, 2023) : elle recentre tous-tes les acteur·ices de la lutte autour du dépistage et de l'accès aux traitements. On remarque ainsi la manière dont les évolutions bio-technologiques participent à transformer les objets de recherche des sciences humaines et sociales, dans un champ de recherche « moralement et politiquement sensible » (Girard, 2010) tant il est poreux et traversé par des tensions sociales et politiques. Les acteur·ices de terrain (les médecins, les associations de malades, les responsables de santé publique) ont manifesté et manifestent des attentes d'interprétation et des demandes d'intervention auprès des chercheur·ses (Delfraissy et Fassin, 2010), ce qui questionne la position du/de la chercheur·se par rapport à son objet et à son terrain, et vis-à-vis des attentes des commanditaires.

La biomédicalisation de la prévention, notamment avec le TasP et la PrEP, réactualise de nombreuses questions liées aux pratiques sexuelles, au ciblage populationnel et à l'émergence de la « recherche communautaire ». En juillet 2017, la Déclaration communautaire de Paris demande une réactualisation de l'engagement des scientifiques travaillant sur le VIH autour de trois points : la production de recherches innovantes, l'intégration des populations dites « clés » et l'association des personnes concernées dans le processus de production des connaissances. Ces renouvellements épistémologiques s'accompagnent d'une reconfiguration du champ de la recherche sur le VIH/sida porteuse de défis auxquels les approches réflexives proposées dans l'ouvrage cherchent à répondre. Les chercheur·ses en sciences sociales sur le VIH repensent leurs positionnements, notamment dans les projets collectifs pluridisciplinaires et pluripartenariaux. Tant pour les recherches ancrées dans des perspectives de « commande » que pour celles visant à se construire en interaction avec le terrain, l'enjeu est de pouvoir rendre collaborative cette phase de (dé)construction de l'objet, entre disciplines et avec l'ensemble des acteur·ices concerné·es par la recherche (Kivits *et al.*, 2013). La consolidation des liens entre les associations et les communautés participant de manière plus ou moins active et volontaire à la recherche, les interactions entre chercheur·ses et acteur·ices de l'enquête,

ainsi qu'entre les acteur·ices entre iels deviennent des outils de compréhension et d'analyse majeurs qui apparaissent de manière saillante au fil de l'ouvrage.

Résister à la standardisation des formes d'écritures scientifiques

Cet ouvrage collectif souligne l'importance d'interroger les interactions des jeunes chercheur·ses avec leur environnement professionnel et de recherche ainsi que les rapports de domination qui les structurent. Cette réflexivité sur les frontières de l'engagement de le·a chercheur·se soulève un certain nombre de questions, dont celle des distances et proximités que celui-ci entretient avec ses enquêté·es et avec son objet. Elle pose également la question des critiques de « wokisme » et de « déconstructionnisme » formulées à l'encontre de certain·es chercheur·ses et de leurs travaux, critiques qui occupent l'espace médiatique et peuvent trouver des résonances malheureuses dans le monde académique. Tout aussi solides que puissent être les cadres théoriques et méthodes d'enquête déployés, leurs détracteur·ices pointent leur caractère idéologique et les chercheur·es concerné·es peuvent être accusé·es de manque d'objectivité et de rigueur scientifique, de la part de certaines personnalités politiques mais également de certains de leurs pairs universitaires, notamment issus d'autres disciplines ou traditions épistémologiques. Ces invectives à l'attention des théories queers, féministes et décoloniales, ou des méthodologies qualitatives de type inductives, renvoient aussi à leur position minoritaire au sein des sciences sociales et à la position minoritaire des sciences sociales dans l'écosystème de la recherche. Cette position complique leur autonomisation épistémologique à l'égard des modèles scientifiques dominants, qui plus est lorsqu'elles participent à en pointer certaines limites. Le champ de la recherche sur le VIH/sida, en particulier, est dominé par les sciences biomédicales et les cadres des institutions qui financent la recherche sur le VIH sont guidés par des constructions mentales médico-épidémiologiques. En ce sens, cet ouvrage collectif a pour ambition de dépasser ces oppositions et concurrences entre disciplines ou approches méthodologiques visant à en définir une comme étalon de référence, en insistant sur ce qu'apportent les méthodes qualitatives et les approches réflexives qu'elles mobilisent. Il s'agit également d'éclairer les rapports de domination qui se jouent entre sciences biomédicales et sciences sociales dans le champ de la recherche sur le VIH et la manière dont ils pèsent sur la construction des objets de recherche, les conditions d'accès au terrain, les positions d'enquête et les savoirs produits. Ainsi, ces questions permettent de réfléchir à nouveaux frais aux critères de validité des recherches en sciences sociales dans le champ du VIH.

Dans cette veine, la question de l'écriture des sciences sociales tient une place prégnante. Les formes d'écriture mobilisées dans les contributions sont en effet significatives d'une diffusion de cadres épistémiques et méthodologiques empruntant aux études queers, féministes et décoloniales. Elles témoignent d'un renouvellement de la manière de faire et de donner à voir les sciences sociales sur le VIH/sida. Les contributions font état d'un questionnement transversal autour de la responsabilité de le·a chercheur·se dans la collecte, l'interprétation et l'utilisation des propos et des données recueillies auprès d'enquêté·es dont iel ne partage pas la plupart des oppressions. À la manière du travail de traduction dé-

crit par P. Bacchetta et J. Falquet : « La compréhension entre cultures différentes et hiérarchisées exige un travail de reddition à l'autre, à sa pensée, à sa manière de l'exprimer, à sa langue. Du respect actif » (2011). En se donnant comme autant d'exemples, les chapitres invitent à laisser libre cours à des écritures plus longues, moins segmentées, davantage ancrées dans l'intime, afin de gagner en complexité et de restituer l'épaisseur des vies traversées par le VIH/sida.

Les fronts de l'engagement

Les contributions à cet ouvrage posent la question de l'engagement de le·a chercheur·se sur son terrain autour, notamment, de la légitimité à produire du savoir et à dépasser la dialectique militantisme/subjectivité et science/objectivité. La multiplicité des rôles de le·a chercheur·se et la porosité entre les milieux militants et associatifs conduisent à s'interroger sur les porosités et circulations entre champs académiques et militants. Le militantisme peut conduire à une familiarisation avec le milieu de la recherche, notamment en raison des liens entre celui-ci et le milieu associatif, dont certaines organisations sont dorénavant également émettrices et productrices de recherche. Ces proximités et entrecroisements entre milieu de la recherche et milieu militant, partenaires sur certaines enquêtes, prennent plusieurs formes : pour objectiver un phénomène social combattu, les militant·es deviennent chercheur·ses, tandis que les chercheur·ses deviennent militant·es, parfois pour accéder à un terrain d'enquête, parfois par conviction que la mobilisation ne peut être qu'intellectuelle. Ces circulations accroissent la diffusion et la circulation des savoirs produits et tendent à complexifier les oppositions schématiquement construites. Cet ouvrage renouvelle enfin les réflexions autour de l'approche communautaire en recherche sur le VIH/sida. Les logiques communautaires peuvent être comprises selon plusieurs acceptations qui s'entrecroisent : le·a chercheur·se peut faire partie d'une des communautés affectées par le VIH, tout comme s'inscrire dans des communautés professionnelles des champs associatifs, académiques, médicaux. La possible appropriation par la recherche académique des savoirs et des compétences issues des communautés minorisées et précarisées se pose enfin, à la fois au plan économique mais aussi affectif (Pignedoli et Faddoul, 2019). Elle appelle à des réflexions quant aux formes de rétributions négociées aux différents moments de l'enquête permettant de contrôler les effets d'une dynamique extractive. Comment qualifier et analyser la communauté – et la divergence – de vécus et d'appartenance entre chercheur·ses, militant·es et « publics » en réfléchissant aux rapports de domination qui la traversent et ce qu'ils produisent sur la relation d'enquête, les données produites et les analyses ?

Les contributions proposées dans cet ouvrage portent sur des terrains menés en France hexagonale, à l'exception d'un terrain situé dans une ancienne colonie française aujourd'hui région d'outre-mer, et sur des questions propres aux enjeux rencontrés aux Nords. Ce choix résulte d'une volonté de traiter plus profondément les évolutions des questions éthiques dans les recherches en sciences sociales sur le VIH/sida dans cette région, dans un contexte de biomédicalisation de la prévention, de politisation de l'accès à la santé pour les populations minorisées et de durcissement des lois liées à l'immigration (Lendaro, Rodier et Vertongen, 2019 ; Parrot, 2019 ; Agier et Le Courant [dir.], 2022). Nous avons choisi d'organiser les contributions en trois parties.

La première partie porte sur les tensions éthiques qui émergent dans les relations d'enquête, et notamment sur la manière de mettre en œuvre une éthique en action, mouvante et évolutive, moins formalisée que les formes d'éthiques procédurales. S'inscrivant dans la continuité de réflexions d'autres chercheur·es en sciences sociales et à partir de terrains et de champs disciplinaires différents, trois textes proposent une réflexion sur les ajustements continus de l'enquêteur·ice sur le terrain. Les auteur·ices abordent la manière dont les cadres et règles éthiques importées des sciences de la vie façonnent les enquêtes en sciences sociales, ainsi que les possibilités de résistance, de dépassement et d'appropriation de ces cadres. Mathilde Labrunie interroge l'éthique en action en identifiant les « enjeux éthiques » dans trois expériences de terrain auprès de travailleur·euses du sexe. L'analyse de ces expériences permet de penser les frontières entre vie privée et vie professionnelle, « l'économie des sentiments » dans la relation d'enquête ainsi que la manière dont un lien de confiance se crée et s'entretient entre la chercheuse et les enquêté·es. Plus largement, elle pose la question de ce qui définit l'éthique dans une perspective anthropologique. La distinction entre éthique procédurale et éthique en action est également traitée par Cyriac Bouchet-Mayer dans son analyse réflexive d'une enquête ethnographique sur le recours au dépistage et à la PrEP, qu'il a menée auprès d'hommes francophones originaires d'Afrique de l'Ouest et demandant l'asile au motif de l'orientation sexuelle et/ou identité de genre. Partant des effets de l'application d'une éthique procédurale sur les données recueillies – ou plutôt celles qui y échappent – dans l'interaction avec les demandeurs d'asile enquêtés ou les institutions, il invite à penser la richesse heuristique des enquêtes ethnographiques de type inductives mobilisant une éthique « en pratique » et des « malaises éthiques » comme matériau d'analyse et d'ajustement de son positionnement. Investiguant un espace numérique d'échanges sur la PrEP, Cécile Loriato interroge également l'ajustement de sa position de chercheuse enquêtant sur un objet controversé, auprès d'un public de HSH, sur un terrain peu traditionnel en sciences sociales de la santé. En particulier, elle interroge l'utilisation d'internet comme réservoir de données portant sur la santé et la sexualité de populations minorisées, et les questions éthiques sur la manière de les récolter, de les traiter et de les restituer.

La deuxième partie est consacrée aux questions de distances et de proximités communautaires dans l'enquête. À partir de deux terrains et dans une perspective féministe, Charlotte Floersheim analyse les effets sur ses recherches de sa proximité et de sa sensibilité spécifique avec le terrain d'enquête du fait de ses socialisations personnelles, militantes et professionnelles antérieures. Elle met en avant les enjeux éthiques des matérialités de l'enquête au prisme des rapports de domination, ainsi que l'importance de la fabrique du commun avec les enquêté·es. Elle revient sur la réflexivité collective dans la construction et le déroulement de l'enquête, notamment dans des situations de conflit sur le terrain, la gestion des émotions qui en découlent et leur transformation en objet d'enquête. La centralité des émotions dans la relation à la communauté est une interrogation également présente dans le texte de Léo Manac'h. Il propose de discuter la proximité biographique des chercheur·ses en sciences sociales sur le VIH/sida avec leur objet à partir de deux points de réflexion : les rapports sociaux de race qui traversent le champ de lutte contre le sida et les enjeux affectifs d'appartenance dans lesquels iels sont pris·es. Il initie une réflexion quant au rôle de l'institution dans la prise en charge des questions de santé

mentale des chercheur·ses minoritaires sur des terrains sensibles en proie à la maladie et à la mort. En partant de la notion de santé communautaire et de son appropriation par Aides, l'enquête ethnographique multi-située d'Isaora Rivierez propose d'éclairer la manière dont la démarche communautaire imprègne autant le travail, le mode de fonctionnement et la vision du monde des salarié·es de l'association que de l'enquêtrice. Elle participe ainsi au renouvellement des réflexions autour des approches communautaires sur le VIH/sida et de la manière dont les chercheur·ses s'y engagent ou y sont engagé·es.

La troisième partie aborde les conditions de l'organisation collaborative et participante de recherches communautaires. À partir de ce prisme, les deux contributeur·ices relient les questions soulevées jusqu'alors autour des enjeux matériels et de pouvoir dans la relation d'enquête et des ajustements de l'enquêteur·rice pour faire face à ces tensions éthiques. S'inscrivant dans une approche originale d'(auto)ethnographie communautaire, Clark Pignedoli revient sur la place des personnes trans, longtemps exclues des recherches en sciences sociales sur le VIH/sida. À partir de son positionnement de « chercheur communautaire trans » au sein du projet Personnes trans et PrEP, il invite à considérer le terrain de recherche comme un tissu de relations dans lequel sont pris·es les différent·es acteur·ices. Son texte développe des réflexions sur les enjeux éthiques et méthodologiques des recherches en sciences sociales auprès d'enquêté·es socialement marginalisé·es, précarisé·es et à forte mobilité. En partant, à l'inverse, de son positionnement d'outsider, Marina Duarte revient sur sa recherche doctorale qui a porté sur l'histoire des mobilisations trans dans la lutte contre le VIH/sida. Elle propose une réflexion éthique et méthodologique sur la question de la production des savoirs par les personnes concernées. Elle s'inscrit dans une démarche d'éclairer les « récits périphériques » du VIH/sida en prenant en compte de « nouvelles » sources, de « nouveaux » espaces et de « nouveaux » sujets, au sens où ces dernier·es sont présent·es et actif·ves depuis toujours, mais ne sont pas reconnu·es.

Références bibliographiques

- Agier M, Le Courant S. (dir.). *Babels. Enquêtes sur la condition migrante*. Paris : Seuil, 2022.
- Aldrin P, Fournier P, Geisser V, Mirman Y. *L'enquête en danger : Vers un nouveau régime de surveillance dans les sciences sociales*. Paris : Armand Colin, 2022.
- Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador – APNQL, Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et au Labrador, Wendake, 2014.
- Bacchetta P, Falquet J. Introduction aux « Théories féministes et queers décoloniales : interventions chicanas et latinas états-unien·nes ». *Cahiers du CEDREF* 2011 ; 1 (18) : 7-40.

- Barbot J. *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida.* Paris : Balland, 2002.
- Bauer G, Devor A, Heinz M, Marshall Z, Pullen Sansfaçon A, Pyne J, pour le comité de recherche de la CPATH. *Code d'éthique de la CPATH en matière de recherche concernant les personnes trans et les communautés.* Canada : Association Professionnelle Canadienne pour le Santé Transgenre, 2019.
- Becker H. *Les ficelles du métier : Comment conduire sa recherche en sciences sociales.* Paris : La Découverte, 2002.
- Bouchet-Mayer C. *Devenir demandeur d'asile au motif de l'orientation sexuelle et préserver sa santé sexuelle. Le poids des dispositions et assignations sociales dans les carrières migratoires et homosexuelles.* Thèse de doctorat : Université Montpellier 3, 2023.
- Bouillon F, Fresia M, Tallio V (eds). *Terrains sensibles : expériences actuelles de l'anthropologie,* Paris : Centre d'études africaines EHESS, 2005.
- Broqua C (dir.). *Se mobiliser contre le sida en Afrique. Sous la santé globale, les luttes associatives.* Paris : L'Harmattan, 2018.
- Calvez M. De la santé publique aux sciences sociales. Les recherches sur le sida en France entre 1985 et 1997. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie* 2012 ; 1 (7) : [en ligne] <https://journals.openedition.org/socio-logos/2627>
- Chabrol F. 11 : Enquêter en milieu convoité. Les terrains surinvestis de l'anthropologie. In : Bensa A, Fassin D (eds). *Les politiques de l'enquête.* Paris : La Découverte, 2008 : 229-44.
- Darmon M. Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain. *Genèses* 2005 ; 58 (1) : 98-112.
- Debos M. Genre, sécurité et éthique. Vade-mecum pour l'enquête de terrain. *Critique internationale* 2023 ; 100 (3) : 59-73.
- Delfraissy JF, Fassin D. Préface. Un engagement réfléchi. In : Chabrol F, Girard G. *VIH/Sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche.* Paris : Éditions ANRS, 2010.
- Desclaux A, Sarradon-Eck A. Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique » ethnographiques.org 2009 ; 1 (17) : [en ligne] <https://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux-Sarradon-Eck>
- Desclaux A. Les lieux du « véritable travail éthique » en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? ethnographiques.org 2009 ; 1 (17) : [en ligne] <https://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux>
- Doucet H. « De l'éthique de la recherche à l'éthique en recherche », *Éthique publique* [Online], vol. 12, n° 1 | 2010. URL : <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/88>
- Epstein S. *Impure science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge.* Berkeley : University of California Press, 1996.
- Fassin D. L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines* 2008 ; 71 (3) : 117-35.
- Favre P (ed). *Sida et politique : les premiers affrontements. 1981-1987.* Paris : L'Harmattan, 1991.
- Girard G. VIH/sida. In : Rennes J (ed). *Encyclopédie critique du genre.* Paris : La Découverte, 2021 : 818-29.

- Girard G. Relations d'enquête, tensions identitaires et implication du chercheur dans une enquête sur la prévention du VIH/sida parmi les homosexuels en France. In : Chabrol F, Girard G (eds). *VIH/sida : se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche*. Paris : Éditions ANRS, 2010 : 105-20.
- Hochschild AR. Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler* 2003, 9 (1) : 19-49.
- Katz J. Comment on the Presidential Address: Toward a Natural History of Ethical Censorship. *Law and Society Review* 2007 ; 41 (4) : 797-810.
- Kivits J, Fournier C, Mino J, Frattini M, Winance M, Lefèvre C, Robelet M. Jalons pour une recherche interdisciplinaire en santé et en sciences humaines et sociales : apports d'un séminaire de recherche. *Santé Publique* 2013 ; 25 (5) : 579-86.
- Laurens S. L'ethnographie en procès. Enjeux contemporains autour de l'éthique de l'enquête de terrain. *Genèses* 2022 ; 129 (4) : 7-13.
- Lendaro A, Rodier C, Vertongen YL. *La crise de l'accueil. Frontières, droits, résistances*. Paris : La Découverte, 2019.
- Musso S. À propos du « malaise éthique » du chercheur : les leçons d'un terrain sur les objets « sida » et « immigration » en France. *ethnographiques.org* 2009 ; 1 (17) : [en ligne] <https://www.ethnographiques.org/2008/Musso>
- ONUSIDA. Considérations éthiques en matière d'essais de prévention du VIH, Document d'orientation de l'ONUSIDA et de l'OMS, 2021.
- Parrot K. *Carte blanche. L'État contre les étrangers*. Paris : La Fabrique, 2019.
- Patton C. *Inventing AIDS*. New York et Londres : Routledge, 1990.
- Perez M. *Devenir-s séropositif-s : approches sociologiques des expériences de la séropositivité au VIH des homosexuels masculins*. Thèse de doctorat : Université de Montpellier, 2017.
- Pignedoli C, Faddoul M. Recherches sur la transitude au Québec : entre absence et exploitation des savoirs trans, *Genre, sexualité & société* 2019 ; 22 (1) : [en ligne] <https://journals.openedition.org/gss/5759#quotation>
- Pinell P, Broqua C, De Busscher PO, Roustide MJ, Thiaudière C (eds). *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*. Paris : Presses Universitaires de France, 2002.
- Pollak M. *Les homosexuels et le sida : sociologie d'une épidémie*. Paris : Métailié, 1988.
- Pollak M. *L'expérience concentrationnaire : essai sur le maintien de l'identité sociale*. Paris : Métailié, 1990.
- Siméant-Germanos J. Qui protéger, consentir à quoi, enquêter comment ? Les sciences sociales face à la bureaucratisation de la vertu scientifique. *Genèses* 2022 ; 129 (4) : 66-87.
- St-Denis K. La lenteur ethnographique traduite pour les comités d'éthique de la recherche. *BioéthiqueOnline* 2017 ; [en ligne] <https://www.erudit.org/fr/revues/bo/2017-v6-bo03572/1044620ar.pdf>
- Tedesco S. *L'orientation éthique de la recherche socio-clinique*. In : Monceau G. (eds). *Enquêter ou intervenir ? Effets des recherches socio-cliniques*. Nîmes : Champ social, 2017 : 147-154.

Les frictions de terrain comme lieux de construction d'une éthique de la quotidienneté du·de la chercheur·se

Mathilde Labrunie¹

Résumé

Il s'agit de réfléchir sur le caractère heuristique des réflexions produites par une pensée guidée par une vision de l'éthique en action plutôt que celle d'une éthique formalisée. Cette réflexion est soutenue par un travail de recherche mené dans le cadre d'un doctorat en anthropologie au sein d'une association de lutte contre le VIH/sida, fondée sur 10 mois de terrain en cumulé. La réflexion proposée s'appuie sur la description de trois situations vécues dans cette recherche et par le flot réflexif engagé vis-à-vis de ces situations.

Mots clés : éthique en action, réflexivité, quotidien, doute, attente

Introduction

« *La réflexion en matière d'éthique de la recherche en anthropologie est complexe, non stabilisée, et implique de multiples niveaux* » ([1], p. 17).

L'objectif de cette réflexion est d'interroger la mobilisation de l'éthique en action dans sa quotidienneté ainsi que les conditions de sa fabrique en relation avec des situations rencontrées sur le terrain. Seront questionnés les conflits moraux et les facteurs personnels des arbitrages opérés dans cet espace en vue de solliciter la subjectivité du·de la lecteur·ice et de l'encourager à sonder les choix et les arbitrages qu'iel aurait lui·elle-même réalisés. Les situations relatées ici trouvent leur sel en ce que la manière de les embrasser ne tombe pas sous l'évidence, alors même qu'elles s'inscrivent dans un registre de la banalité et du quotidien du·de la chercheur·se. Cette proposition a vocation à s'inscrire dans l'espace d'échanges empiriques existant en anthropologie sur les enjeux ayant trait à l'éthique en action dans cette discipline [1], plutôt que dans l'espace de réflexion dédié à l'élaboration et à la validation des contours de l'éthique formalisée.

Avant de développer ces réflexions, il est central de replacer ces interrogations dans une définition plus large de l'éthique et de ce qui la constitue dans la disci-

¹ UMR 5319 Passages – CNRS, 12, esplanade des Antilles, 33600 Pessac ; mathilde.labrunie@u-bordeaux.fr

pliante anthropologique. Comme point de départ à cet essai, je retiens la définition de l'éthique globale et généraliste élaborée par A. Supiot qui la pense comme un : « ensemble de règles ayant pour objet de soumettre l'activité scientifique au respect de valeurs jugées plus hautes que la liberté du chercheur » ([2], p. 94). Cette définition suppose donc de choisir et de trouver un curseur permettant de définir la liberté du·de la chercheur·se. C'est bel et bien la recherche de ce curseur qui motive nombre de réflexions sur la définition pour chacun de l'éthique, de la place qu'elle occupe et de ses implications sur la pratique professionnelle de recherche.

Si je livre ici des réflexions d'ordre personnel s'inscrivant dans une éthique en action, il semble central de replacer ces interrogations au sein d'une question plus large : celle de l'acception globale de l'éthique et de ce qui la constitue dans la discipline anthropologique en reprenant les propos de F. Lafaye et I. Gobatto [3]. Pour elles :

« En anthropologie, les questions centrées sur la conduite à tenir face à l'autre hantent la discipline mais restent souvent cantonnées à l'apprentissage d'un savoir-faire anthropologique, conçu comme un ensemble de compétences professionnelles intégrant une dimension relationnelle voire personnelle, visant à obtenir des informations, à comprendre des situations. Par là, cette approche implique un savoir-être qui vise à se faire accepter de l'autre. [...] En France, l'anthropologie a fonctionné avec une éthique implicite, non formalisée, conçue comme relevant essentiellement de la réflexivité du chercheur [4] laissant une part non négligeable à la diversité de nos approches et à l'appréciation des individus » ([3], p. 36-37).

À l'aune de la réflexion développée, je propose cette hypothèse inspirée de la réflexion menée par ces dernières dans leur article portant sur les dilemmes éthiques et les logiques dans l'action : l'éthique en action est le fruit de trois composantes, un savoir-faire appris, un certain savoir-être incorporé et une réflexivité éminemment subjective et propre à chacun [3]. Cette hypothèse sera présente en filigrane tout le long de l'analyse proposée. L'éthique en action intégrée à ma professionnalité de chercheuse est le fruit de mon parcours universitaire jusqu'en master d'anthropologie ainsi que celui des savoir-faire et des savoir-être appris et incorporés pendant deux ans de terrain dans un Samu social, m'ayant initié à une forme de travail relationnel articulée autour de trois piliers : l'accueil, les maraudes physiques et la création de lien. Ce savoir-faire appris désormais aussi transformé en savoir-être incorporé est inévitablement couplé à mon habitus de femme blanche cis-genre imprégnée d'une socialisation valorisant l'éventail d'émotions et de modalités relationnelles aujourd'hui regroupées dans le terme de *care*, parmi lesquelles l'écoute, l'empathie et une attention particulière accordée aux autres et à leurs émotions. Ces savoir-faire d'enquête anthropologique conjugués à des savoir-être largement infusés de travail émotionnel incorporé, traversent ce terrain et le discours réflexif livré parfois ici à brûle-pourpoint.

Ce chapitre se situe alors non pas dans le cadre d'une réflexion dans la continuité des débats sur l'éthique formelle ou formalisée qui se caractérise par un lieu et un temps dédié aux discussions sur l'éthique et le travail éthique [1], et définit des orientations ou des cadres de conduite à poursuivre, mais plutôt dans la continuité d'une réflexion sur l'éthique dans l'action, là où précisément surgissent les dilemmes de cette nature. Elle se bricole au gré du terrain et des

situations rencontrées, guidée en partie par ce que P. Bourdieu nomme l'*ethos* du·de la chercheur·se, à savoir un « ensemble de croyances, de coutumes, de principes ou de normes qui, intériorisées, font que dans telle situation, nous agissons de telle ou telle manière » ([5], p. 133), mais aussi par les contraintes ou encore les possibilités *in situ*. Je fais l'hypothèse que cette éthique en action se confond avec ce que B. Derbez appelle des « pratiques éthiques locales situées » ([6], p. 116) décrites comme des : « manières particulières de mettre en œuvre telle ou telle recherche, de résoudre tel ou tel problème concernant tel ou tel patient² particulier. Il s'agirait d'étudier des comportements éthiques qui, loin d'être déterminés par un discours théorique général, dépendent d'une situation déterminée, spécifique et pratique, liée à l'histoire des services et à la formation des individus » ([6] *ibid.*, p. 117). Ce raisonnement est ancré dans la sphère médicale³, mais peut être appliqué dans d'autres contextes. S'attacher à la description de situations empreintes de dilemmes éthiques, à travers le détail des pratiques observées et le discours réflexif intérieur continu du·de la chercheur·se, participe à identifier « des postures morales » ([6], p. 117) qui surgissent et construisent le terrain, inscrivant les données collectées et les écrits restituant ces études dans une perspective dynamiste. Ces descriptions soulèvent alors le double enjeu de mettre en lumière les réalités empiriques de l'éthique de terrain ou de l'éthique en action, ainsi que de participer à renseigner les coulisses de la fabrique des données scientifiques.

Cette éthique en action est interrogée à l'aune de trois situations vécues dans le cadre d'un terrain en anthropologie de dix mois multi-site visant à observer et à décrire un projet d'accompagnement à l'autonomie en santé de personnes travailleuses du sexe (TDS) au sein d'une association de lutte contre le VIH/sida. Ce projet étudié fait partie d'un programme national finançant vingt-huit projets pendant cinq ans sur la thématique de l'accompagnement à l'autonomie en santé. L'association enquêtée s'est saisie de cette thématique en l'appliquant au public des personnes TDS sur trois territoires, bien que l'activité se concentre plus particulièrement autour de trois centres urbains. L'accompagnement y a été pensé de plusieurs manières, principalement des accompagnements physiques, du conseil, des maraudes physiques, des maraudes virtuelles et des ateliers ayant vocation à regrouper des personnes TDS autour de thèmes décidés en amont. Par exemple, une session de *fitness* pour aborder la question du corps ; un atelier de sensibilisation sur la contraception, les IST et le cancer du sein ; un atelier de cuisine en commun pour faciliter un moment de partage et d'échange culturel ou une excursion à la mer pour sortir des zones dédiées à leur activité et faciliter un échange hors d'un contexte du quotidien.

Dans un premier temps seront contextualisés les enjeux de cette réflexion avant de développer la première proposition qui prend comme support l'usage du téléphone portable sur le terrain. Elle permet d'interroger, d'une part, les marqueurs et les limites entre vie privée et vie professionnelle du·de la chercheur·se et, d'autre part, les enjeux relationnels qui en découlent avec les personnes enquêtées. La seconde interroge les choix de positionnement adoptés par le·a chercheur·se et les éventuelles stratégies de négociation à l'œuvre alors qu'iel est confronté·e aux chevauchements ou aux clivages entre enjeux académiques et

² Ou enquêté·e.

³ B. Derbez construit cette réflexion à l'aune d'un terrain en oncologie médicale.

enjeux relationnels de terrain. La dernière discute du vécu du·de la chercheur·se entourant les moments d'attente dans ce même espace. Les sentiments ressentis seront mis en lien avec la tension autour des enjeux éthiques d'une collecte de données qualitatives et la productivité à laquelle le·a chercheur·se est soumis·e. Il s'agit dans ce travail de visibiliser les questionnements qui traversent la recherche quand surgissent les dilemmes éthiques, et d'en présenter les enjeux tant à l'échelle des pratiques individuelles que des positionnements collectifs.

Négocier une éthique de la recherche autour de « pataugements relationnels »

Rencontrer le terrain

Cette recherche est tenue par un cadre déontologique respectant la confidentialité et l'anonymat des personnes, tant sur le terrain dans les interactions croisées, que dans les écrits afférant à cette étude. Les matériaux de terrain sont constitués de comptes rendus d'observations, de discussions informelles et de quarante entretiens enregistrés. L'entrée sur ce terrain ne fut pas négociée mais décidée en amont sans ma participation. En effet, le programme national encadrant cette recherche prévoit pour chaque projet financé un volet dit action et un volet dit recherche. Pour ce projet en direction des personnes TDS, l'association a fait le choix de privilégier une recherche anthropologique menée dans le cadre d'un travail de doctorat qui me fut proposé par ma directrice de thèse, contactée dans le but de conseiller une personne pour participer à ce volet. Par conséquent l'enjeu ne fut pas tant l'entrée sur le terrain en elle-même, que la création d'un lien de confiance avec les différent·es acteur·rices⁴ [7]. Alors que le financement du projet avait commencé en novembre 2016, j'ai débuté cette recherche en mars 2018, après une première année de familiarisation avec le projet.

J'ai commencé ce terrain en assistant en premier lieu à un séminaire national regroupant les représentant·es de chaque projet financé. Je me suis ensuite rendue une première fois dans chacune des trois antennes de l'association concernées afin de créer un premier contact tout en présentant la discipline anthropologique et la manière dont j'avais dans un premier temps envisagé de mener mon étude entre les trois lieux. Chaque antenne est coordonnée par une personne ne détenant théoriquement pas d'ascendant hiérarchique envers les animatrices ni envers les volontaires. C'est par cette personne que je fus introduite aux animatrices de chaque territoire avec un : « c'est la chercheuse du projet ». Cette phrase peut paraître triviale, pourtant elle m'introduisit directement comme une « experte » d'un projet que je méconnaissais alors et que les animatrices chargées de le développer, apprivoisaient encore à ce moment-là. C'est donc avec cette étiquette d'experte et de sachante, que je souhaitais radicalement éviter puisque ça n'était de toute évidence pas le cas, que mes relations furent initiées, quand bien même je m'efforçais pendant le reste de l'échange de démentir ces statuts.

⁴ Je mobiliserai le terme « animatrices » pour parler des salariées de l'association en lien direct avec les personnes accompagnées. Au regard de la majorité de femmes, j'utiliserai « animatrice » même lorsqu'un homme serait concerné. J'utiliserai le terme « acteurices » pour englober toutes les personnes composant une antenne parmi lesquelles les animatrices, le·a responsable de l'antenne et les coordinateurices.

Devant mon embarras de légitimité à embrasser ce rôle d'experte, qui semblait pourtant venir définir une partie de mon travail, j'étais alors interrogée : « Mais alors à quoi ça sert ? Qu'est-ce que tu vas faire ? » me demandait-on. Ce terrain commençait inévitablement autour de multiples frictions inconfortables. D'une part, afin d'être en accord avec la méthodologie inductive que j'entendais mener, je venais d'une certaine manière démentir la parole de coordinateurices ou de responsables dans l'association en niant la posture d'experte annoncée. Il est à préciser que la circonscription de cette supposée expertise était floue puisqu'il semblait entendu pour toutes les acteurices que les expertes du terrain étaient les animatrices. Ma présence et la difficulté à cerner le rôle que je viendrais occuper au sein du projet ajoutaient pour les équipes des antennes un flou supplémentaire à un projet qui n'en était pas dénué. Ce flou concernait entre autres une définition concrète de ce que signifiait accompagner à l'autonomie en santé et son évaluation, ainsi que la circonscription des missions des animatrices et des frontières au sein desquelles elles devaient déployer ces pratiques d'accompagnement. Ces questions devaient demeurer tout le long de mon étude. Ainsi, il était attendu de mon rôle de chercheuse que je participe à éclaircir ce projet : les salari·es des antennes et les coordinateurices me firent explicitement part de leur attente autour de ma production de résultats et de conclusions, qui viendraient selon eux permettre de comprendre ce que le projet signifiait, particulièrement en termes d'autonomie. Par ailleurs j'étais également enjointe à participer de manière active à l'évaluation : « ça tu vas pouvoir nous le faire » entendis-je à plusieurs reprises à propos de divers outils évaluatifs transversaux à l'ensemble des projets du programme. Par conséquent mon positionnement naïf venait contredire ce statut d'experte annoncé et décevoir je crois, sur certaines des antennes, des attentes projetées en amont par les acteurices de terrain. C'est dans cette atmosphère, que je ressentais comme vague et transitoire, que j'initiais mon terrain de recherche. Cette atmosphère caractérisée par un entre-deux latent et inconfortable serait amenée à perdurer.

Penser le cadre de l'éthique

C'est au sein de cette atmosphère particulière, induite par le terrain en lui-même, que le·a chercheur·se doit naviguer pour élaborer ses réflexions en démêlant pas à pas chaque situation faite de relations et d'enjeux intriqués [8]. Les interactions relevées supportant cette réflexion sont considérées comme des « épreuves ethnographiques » ([9], p. 9) qui renseignent l'éthique en action ayant construit cette étude et les relations la constituant.

Le processus de création de confiance avec les différent·es acteurices et de compréhension des dynamiques sous-jacentes aux relations imbriquées constitue le fil rouge des trois situations que j'évoquerai ici. Il fut source de nombreux malaises, incertitudes, hésitations et autres « pataugements relationnels » qui ont alimenté la réflexivité sur les dynamiques de terrain. Par « pataugements relationnels », j'entends l'ensemble des sentiments, des comportements ou des stratégies relationnelles pensées ou traversant les interactions du·de la chercheur·se générant des sentiments inconfortables ou incertains, le·a conduisant à explorer les interstices des relations ou des espaces relationnels hors de cadres interactionnels codifiés ou ritualisés. Ces pataugements permettent de réfléchir à la limite entre vie privée et vie professionnelle sur le terrain et à ses marqueurs, à l'économie des sentiments dans des situations d'enquête, ou

encore à la hiérarchie des valeurs en vigueur dans la collecte et la qualité des données faisant la recherche : autant de variables qui s'attachent au registre de l'éthique en action.

Cette réflexion mobilise de manière ethnographique trois situations qui ont vu surgir des questionnements auxquels l'éthique formalisée ne répond pas de manière évidente. Il s'agit de donner à voir un pan de la fabrique des choix qui participent à façonner l'éthique de terrain. Finalement, les trois situations développées proposent une réflexion autour d'un tiraillement qui s'articule entre nouer des relations « humaines » avec les enquêté·es et respecter la codification institutionnelle ou professionnelle des relations. Je propose alors de renseigner le conflit intérieur vécu et négocié entre me laisser guider par mon identité personnelle subjective et située d'un côté, et respecter une identité professionnelle codifiée, de l'autre.

Le téléphone : catalyseur des représentations de la bonne professionnalité

Situation banale, incident majeur

La première situation discute la place du téléphone portable, professionnel ou privé dans le lien avec une personne enquêtée. Voici donc la situation de terrain à la source de ces questionnements. Ce terrain se déroule avec des professionnelles de l'intervention sociale pour lesquelles la question de la juste distance avec les personnes accompagnées est centrale. Cette juste distance, si elle est propre à chacun dans le contact de la relation, est également cadrée par des marqueurs concrets : une disponibilité indexée sur des heures de travail, des locaux dépersonnalisant la relation, un accompagnement collectif et une prise de contact *via* des téléphones professionnels. Le cadre de ma présence dans ce contexte était beaucoup plus flou et les limites peu, voire pas marquées, comme souvent en situation d'enquête. Si ce vague est souvent source d'inconfort dans le positionnement avec les acteurs·rices de terrain comme le note A. Desclaux [1], il est aussi fertile puisqu'il permet sans cesse de redéfinir les modalités de la relation, ce qui constitue sa force. Qu'est-ce que cette considération sur le téléphone portable, *a priori* bénigne peut venir raconter sur la manière dont le·a chercheur·se envisage son lien avec la personne « enquêtée » ? Dans quelle mesure la·le chercheur·se doit-iel détenir deux téléphones : un pour son usage privé, l'autre professionnel et quelles sont les incidences de ce choix ?

C'est donc dans ce contexte qu'une journée à la plage avec les personnes TDS des trois villes fut organisée. L'objectif annoncé de cette journée était de créer un espace d'échange communautaire et de favoriser la création de liens entre personnes TDS tout en renforçant leur connexion avec l'association et son équipe. C'est ainsi que je fis la connaissance de Jade, TDS, avec qui je discutai tout au long de la journée et à qui, puisque le contact avait été facile, je proposai qu'on se revoie pour un entretien. Alors que nous étions en train d'échanger nos numéros, l'animatrice Sophie s'interpose entre nous, prétextant devoir s'entretenir avec moi en aparté. J'avais jusqu'alors choisi de construire ma relation avec les animatrices dans une dynamique d'observatrice néophyte ne demandant qu'à comprendre et à ce qu'on lui apprenne le fonctionnement de l'accompagnement mené. Une fois à l'écart, Sophie me demande de manière vive : « ce que j'étais en train de faire ». « D'échanger nos numéros » lui répon-

dis-je assez naïvement. Elle m'explique alors qu'il ne faut absolument jamais faire « ça », à savoir ne jamais donner son numéro personnel, car « on ne sait jamais ». Si je souhaite prévoir des entretiens avec les personnes accompagnées, elle propose que je le fasse par son intermédiaire, en prenant rendez-vous avec son téléphone professionnel et que les entrevues se déroulent dans les locaux de l'association. Sur l'instant, je ressentis alors un mélange de culpabilité et de malaise étrange, la sensation d'avoir été « attrapée sur le vif ». Son discours suscitait le sentiment d'avoir commis une faute en même temps que celui d'être infantilisée. Je me demandai si mes attitudes et la dynamique relationnelle pour laquelle j'avais jusqu'alors optées avec les professionnelles de l'association était juste, ce que j'avais pu dire, faire ou véhiculer pour rendre possible cette situation. Cependant, il s'agissait d'abord de répondre à Sophie et de maintenir ma relation avec Jade. Je décidai alors d'évacuer ces ressentis pour les traiter plus tard, à part. Je choisis d'opter pour un positionnement que je jugeai conciliant et de seulement prendre note de l'information, sans aborder ni discuter de la logique sous-jacente à son intervention.

Je l'analysai plus tard comme un fait et un discours éclairant plusieurs dimensions de l'éthique au sein des relations : d'une part le rapport de la professionnelle à elle-même dans sa professionnalité, d'autre part le rapport de la personne professionnelle à la personne bénéficiaire et enfin ses représentations autour du travail de·de la chercheur·se et des manières de le mener. Cette situation illustre à mon sens une conception de ce qui constitue une bonne professionnalité chez cette intervenante, une manière de penser la « bonne distance » et de l'organiser, avec les personnes bénéficiaires comme avec celles gravitant autour de cette relation d'accompagnement. Sous un autre aspect, je m'interrogeai sur ce que ce discours venait éclairer des représentations nourries par les professionnelles autour de la relation avec les personnes bénéficiaires, les catégories ou les critères à travers lesquels elle est envisagée. En l'occurrence ici la notion de distance déjà mentionnée, qui interroge les notions d'intime et de proximité, mais aussi le curseur du partage à adopter par la professionnelle et la dialectique risques-dangers qui traverse cette relation.

Alors comment réagir pour continuer dans une relation de confiance sans mettre à mal mon lien avec l'association ? Je me retrouvai dans une situation triangulaire inconfortable, forcée à mon tour de considérer cette question de la distance et de m'inscrire dans une logique de négociation pour ne trahir ni la confiance de l'animatrice avec qui le processus relationnel était laborieux depuis le début, ni la relation naissante avec Jade, à qui je ressentais devoir une certaine transparence. Il fallait que je rejoigne Jade qui attendait au même endroit où notre discussion avait été interrompue et que je lui explique les nouvelles modalités de possibilité de notre rencontre, sous le regard suspicieux de Sophie et sans que cela suscite de la méfiance ou des doutes pour elle envers l'association. En effet, ma priorité était de ne pas mettre à mal sa relation avec l'intervenante et donc ses possibilités d'accompagnement. Par conséquent, je ne pouvais légitimement pas lui rendre compte de manière exhaustive de l'objet de l'interruption, qui, je projetai alors, serait peut-être venu ternir leur relation. J'imaginais qu'en rendant compte de mon échange avec Sophie, Jade se sentirait éventuellement blessée des précautions exprimées ce qui pourrait la conduire à ne plus vouloir faire appel à l'association. Par ailleurs, comme nous avions eu le temps d'échanger nos numéros auparavant, je ne pouvais lui demander de l'effacer. Ce banal échange de numéros devenait tout à coup un secret qu'il faudrait garder et avec

lequel devrais jongler avec Sophie comme avec Jade. Par la suite, je négocierai ce conflit intérieur en lui taisant mes échanges avec Jade, tout en les réduisant au maximum jusqu'à notre rencontre dans les locaux de l'association, afin de réguler l'inconfort que je ressentais envers elle. Sous sa surveillance, je rejoignis donc Jade avec qui nous échangeâmes un regard évocateur m'indiquant qu'elle avait compris que cette interruption n'était pas sans rapport avec notre discussion et que notre conversation ne reprendrait pas avec la même légèreté. Nous singeâmes une fin de discussion un peu maladroite et j'usais des possibilités de formulations indirectes qu'offre la langue anglaise pour tenter de lui expliquer brièvement la situation tout en essayant de ne pas compromettre le lien, ni avec l'association ni avec moi, sans tout à fait savoir ce qu'elle avait compris de la situation, mais en ne me sentant pas autorisée à la lui expliciter.

Analyser la gestion des frictions relationnelles sur le terrain

Cette situation illustre les relations imbriquées que N. Bué décortique [8]. Il s'agit pour lui de gérer ces relations s'emboîtant à de multiples niveaux et de veiller à la préservation de chacune comme il le souligne :

« Loin d'être une relation figée, l'enquête s'apparente alors à une dynamique entre des acteurs sociaux aux attentes et intérêts distincts. En outre, l'immersion ethnographique place le chercheur à l'intersection des clivages, interdépendances et autres concurrences qui marquent le milieu étudié. Alors que beaucoup d'écrits méthodologiques envisagent la relation d'enquête au singulier, ce sont en fait des relations avec (et entre) différents individus que le chercheur doit établir et gérer. Il doit veiller à préserver ses relations avec chacun, et composer avec des projections et objectifs divergents qu'il ne cerne pas toujours – au moins au début » ([8], p. 77).

Ici l'enjeu majeur était d'une part de conserver la bonne entente établie avec chacune ainsi que d'être attentive à ce que cet événement ne constitue pas un élément perturbateur s'inscrivant comme un tournant dans leur relation.

Lors de notre discussion, je choisis finalement d'expliquer à Jade que dans l'association existait un fonctionnement particulier qui nécessitait qu'on communique avec le téléphone de l'association. Cependant, elle m'avait déjà donné son numéro et réciproquement. Nous continuâmes alors de communiquer par ce biais. Après l'intervention de Sophie, cette continuité des échanges s'est cependant teintée pour moi d'un sentiment de fraude et d'un conflit de loyauté, participant à la permanence d'une tension et de remises en question sur la place de l'éthique dans ma manière d'entretenir ces liens. Il me semblait d'un côté nécessaire de favoriser et de pérenniser le lien avec Jade, et par là même de ne pas hiérarchiser la valeur des relations de terrain, alors que de l'autre, j'omettais d'en informer Sophie, qui avait pourtant énoncé clairement son avis sur la manière de tenir nos échanges. Ce flottement tenait à la crainte de voir la relation entretenue avec l'animatrice ternie, voire que mon choix de ne pas suivre à la lettre les recommandations, provoque la fermeture de ce terrain.

Dans le cadre de cette situation, plusieurs interrogations ont émergé, particulièrement sur la façon de penser les limites entre vie privée et terrain, rejoignant les préoccupations des professionnel·les de l'association et plus largement celles de l'intervention sociale sur cette même problématique. Pour les professionnel·les de l'association, si cette frontière se construit à l'aune de chaque rela-

tion avec un curseur labile, certains éléments concrets cités *supra*⁵ participent néanmoins à matérialiser cette limite autour de laquelle la relation est par la suite négociée. En comparaison, je notais une absence de positionnement ou de cadre établi sur la frontière entre vie privée et vie professionnelle dans le cadre de mes activités de recherche, particulièrement lorsqu'elles impliquent un travail de terrain au long cours dans lequel la création de relations évolutives [10, 11] engageant l'enquêteur·ice émotionnellement [12], participe de la production de données et de la délimitation des conditions de validité de l'enquête.

Ce postulat soulève plusieurs interrogations sur le rapport du·de la chercheur·se à son terrain et à ses enquêté·es. En l'absence de cadre formalisé, les choix opérés par chaque chercheur·se sur l'établissement de frontières entre vie privée et vie professionnelle et sur les manières de les matérialiser illustrent le rapport que chacun·e entretient à son terrain, à ses relations sur ce dernier ou plus largement au degré de porosité accepté entre les deux. On peut envisager diverses manières de matérialiser cette frontière, le téléphone portable faisant ici office de vecteur d'interrogation. Omniprésent et banalisé, transportable et multi-fonctions, il fait partie du quotidien, de la vie privée et professionnelle des chercheur·ses. Chacun·e entretient un rapport singulier à cet objet, au numérique ainsi qu'aux manières d'échanger par cet intermédiaire. Le fait que la plupart des chercheur·ses ne détiennent qu'un téléphone, le constitue à la fois en objet privé et en outil professionnel. Comment se manifeste cette différenciation dans son utilisation pour la sphère privée et pour la sphère professionnelle et selon quels critères : fragmentation des temporalités dans la journée, fréquence d'utilisation, type d'interlocuteur, niveaux de discours mobilisés suivant ces derniers ?

Inscrivons ces interrogations dans le cadre de la situation relatée : l'existence ou l'usage d'un moyen de contact dédié à la sphère professionnelle aurait-il modifié la dynamique de confiance entre enquêtrice et personne TDS ?aurait-il évité la réaction de la professionnelle ? L'usage de mon téléphone personnel sur le terrain était-il compatible à mon sens sur le plan éthique avec cette situation professionnelle ? Constituait-il même éventuellement une faute ? La réaction de l'intervenante aurait-elle été la même avec tous les publics ? *In fine*, est-il nécessaire d'avoir un téléphone professionnel qui marque clairement la frontière entre terrain et vie privée ? Est-il pertinent de prévoir des outils dédiés à la communication avec les personnes enquêtées ? On peut imaginer que cette dissociation pourrait être interprétée comme le symptôme d'une certaine méfiance dans la relation. Exagération ou différenciation nécessaire, posture naïve ? Pour aller plus loin, l'usage d'un seul et même téléphone ne pourrait-il pas constituer un gage de confiance de la part du·de la chercheur·se, comme un symbole qui pourrait répondre à la confiance donnée par les personnes enquêtées ? En l'envisageant de manière symbolique, cet outil banal pourrait venir participer au rééquilibrage des rôles de chacun·e dans les dynamiques de don et de contre-don animant les enjeux de terrain : le téléphone pourrait représenter une partie privée du·de la chercheur·se qui occupe son rôle de professionnel alors que la personne enquêtée est investie personnellement. Il participerait à la subjectivation du·de la chercheur·se pour la personne enquêtée et pourrait agir comme un gage de confiance symbolisant la partie désintéressée de la

⁵ Notamment : une disponibilité indexée sur des heures de travail, des locaux dépersonnalisant la relation, un accompagnement collectif et une prise de contact via des téléphones professionnels.

relation en construction. C'est une des différences majeures avec les relations nouées par les intervenant·es socia·ux·les dont une des difficultés réside dans la volonté désormais incontournable d'horizontaliser les rapports et de gommer la dyssimétrie propre à cette intervention, qui naît du constat d'un besoin d'une personne qui viendrait être comblé par l'accompagnement de l'autre.

Ces interrogations rendant compte de la vie intérieure du·de la chercheur·se seraient-elles déplacées, versées de manière trop accrue dans la sphère affective ? Ou bien la visibilisation de ces interrogations est-elle nécessaire afin de légitimer et de continuer de banaliser les interstices de la fabrique des réflexions éthiques et méthodologiques produites ? Cette situation met en avant la question centrale de la gestion de la limite entre vie privée et vie professionnelle sur le terrain. Elle interroge également la gestion de la pluralité des relations d'enquête ([8], p. 78) et par extension la gestion de la : « distance acceptable – et variable selon les lieux et les moments – avec et pour les différents acteurs impliqués » (*ibid.* [8]). Malgré le tournant du travail sur autrui vers le travail avec autrui [13], les pratiques d'accompagnement identifient toujours une personne accompagnée et une personne accompagnante, engageant par là même une différence majeure dans la nature de la relation, en comparaison avec celle existant entre chercheur·se et enquêté·e. Le sens de l'interdépendance y est inversé.

Ces nombreuses considérations renvoient à la question première de savoir où commence la vie privée dans la recherche et dans les questions d'éthique et par extension de l'endroit où chacun place l'éthique.

Attente éthique et stress académique

Au nom de la recherche !

« *Le chercheur peut ainsi se retrouver soumis à des injonctions contradictoires émanant du terrain – et du milieu académique* » ([8], p. 77).

La seconde situation discute les choix de renoncer ou pas à une relation d'enquête au nom de la collecte de données. À quel moment, dans quelles conditions et pour quelles raisons le·a chercheur·se décide-t-iel à mettre fin à une relation d'enquête ? Jusqu'où peut-on et doit-on aller au nom de la recherche et de cette collecte ? Ces interrogations s'inscrivent de manière continue dans le travail de terrain et dans les relations le constituant, obligeant le·a chercheur·se à s'interroger sur le cadre éthique et sur les limites de son travail.

Dans la continuité de la situation précédemment évoquée, j'ai finalement pu revoir Jade. Après avoir pris contact par l'intermédiaire du téléphone professionnel de Sophie, par respect des règles édictées, une rencontre a été organisée. Jade m'a donc rejoint en fin de journée dans les locaux de l'association, dans le bureau de Sophie qui dédie son activité aux personnes TDS. Le mélange des moyens de communication ainsi que la prise de contact *via* un téléphone de l'association ont été source de confusion pour Jade quant à mes attributions, mon rôle et ma place dans la structure et dans l'équipe de professionnel·les. Un temps d'éclaircissement a été nécessaire pour replacer l'entretien dans le

contexte de la recherche. J'y ai réaffirmé ma position extérieure à l'association et le cadre de notre rencontre en jouant la carte de l'entretien formel enregistré. Plusieurs éléments ont concouru à acter de cette séparation entre l'association et moi, ainsi qu'à recréer un lien naissant qui aurait pu être bancal au regard des incohérences précédemment évoquées. J'ai d'abord choisi de nous positionner face à face sans l'intermédiaire du bureau comme c'est le cas lorsqu'elle est reçue par l'animatrice de l'association, je lui ai rappelé mon rôle, expliqué à quoi correspondait mon métier et l'objet de ma recherche. Bien que je l'en avais déjà entretenu des modalités, j'ai aussi reformulé les règles de l'entretien formel afin de valider son consentement à l'exercice, lancer une discussion et nous habituer à la présence l'une de l'autre, tout en la rassurant sur l'enregistrement à venir.

Nous avons initié l'entretien autour de banalités pour poursuivre autour de ses préoccupations, de sa situation et de son vécu. Une conversation étonnamment fluide en comparaison avec d'autres entretiens que j'avais pu mener et au regard de la difficulté de son parcours. J'imputais cette facilité à échanger à l'affinité que nous avions eu lors de notre rencontre à la plage. Je l'interrogeai sur son parcours, sur sa rencontre avec l'association, son lien avec les professionnels, sa vie en France, ses difficultés et ses envies pour son avenir, jusqu'au moment où, au détour d'une phrase en fin d'entretien, elle me dit à demi-mot : « *I like you* ». Cette simple phrase fait entrer l'analyse de cette situation dans le champ lexical des relations de terrain et des affinités ténues entre enquêteurs·ices et enquêté·es. Dans ce contexte s'est posée pour moi une fois de plus la question de comment agir. Une fois encore, une multitude de positionnements semblaient envisageables. J'en ai identifié ici quatre : 1/ Ne pas considérer cet intermède et poursuivre l'entretien 2/ Considérer que c'était une situation qui pouvait faciliter l'échange d'informations 3/ M'arrêter sur cette irrupion et en discuter avec elle 4/ Mettre rapidement fin à l'entretien.

Face à cet événement inattendu, je me sentais gênée et perplexe, cherchant des repères ou une notice qui m'aiguillerait vers la réaction professionnelle adéquate. Cependant, je me sentais prise d'un vent d'embarras. Le temps d'accuser réception de cette information, le silence avait brièvement pris le pas. Alors que nous nous regardions en souriant mi-figue, mi-raisin, je décidai de mettre en avant que je partageais déjà ma vie avec quelqu'un, et toujours un peu gênée, particulièrement de ne pouvoir répondre par la réciproque, j'écourtais la fin de la discussion tout en tentant de conserver la fluidité qui avait guidé nos échanges. Je souhaitais éviter qu'elle se sente à son tour dans l'embarras. À la réflexion, ce souhait prend racine dans une certaine éthique de l'entretien qui me conduit à désirer que ces interviews menés soient vécus par les personnes enquêtées comme des expériences positives. Cette envie est à mettre en lien avec le malaise qui peut être ressenti par les personnes à être enregistrées ainsi que par le sentiment de redevabilité qui traverse les relations enquêteur·ice-enquêté·e. Par la suite, je m'interrogeais également sur la valeur scientifique des informations échangées. Je me demandais dans quelle mesure les données obtenues à partir de cet instant étaient biaisées au regard de la dissymétrie affective qui s'était alors, de mon point de vue, brusquement immiscée dans la relation, alors qu'elle traversait probablement toute rencontre, dont l'acceptation obtenue si

facilement de réaliser cet entretien. Cette situation et les différentes « options » qu'elle propose incite à s'interroger une fois de plus sur l'endroit où chacun place son intégrité scientifique et donc le cadre de l'éthique de sa recherche. Elle peut se situer au cœur de la relation sociale initiée et dans la manière ou les raisons de l'entretenir, ou bien prendre place dans l'importance de collecter des données de recherche, favorisant par là même le versant académique en faisant primer le recueil de matériaux à étirer et à exploiter. La situation évoquée n'enfreint pas la déontologie de ma discipline, cependant les frictions ressenties et leur introspection viennent interroger les frontières subjectives de là où je place *a priori* mon intégrité scientifique. Par là même, elle renseigne le périmètre de validité des données recueillies, qui jusqu'ici était inconsciemment à l'œuvre, avant que cette situation ne vienne mettre ces limites tacites en lumière. Ces dilemmes éthiques sont par conséquent fondamentalement heuristiques en ce qu'ils viennent renseigner le·a chercheur·se sur l'intégrité scientifique qui l'anime et sur les frontières inconscientes au sein desquelles se déploient ses pratiques et ses choix de recherche.

Accepter l'attente

La troisième situation met en avant les moments d'attente et permet d'explorer les tensions que ces moments pourtant inéluctables à tout terrain, et parfois fertiles, suscitent. Comment envisager cette attente, et quels en sont les enjeux ?

Comme je l'ai précédemment évoqué, cette recherche fut commanditée. Le terrain était donc ouvert administrativement et institutionnellement, mais les relations avec les personnes enquêtées restaient à créer. Au cours de ce processus, je fus de nombreuses fois amenée à attendre devant des portes de bureaux dans lesquels des entretiens se déroulaient entre les personnes accompagnantes et les personnes accompagnées. Si ce terrain était alors ouvert sous certains aspects, il était pourtant concrètement et relationnellement fermé. Selon les antennes, les observations réalisées étaient alors restreintes aux maraudes⁶ alors qu'il me semblait que ma présence lors de ces entretiens individuels aurait permis une meilleure compréhension de la biographie des personnes, de leurs trajectoires, de leurs préoccupations et des enjeux de leur accompagnement, que je devais décrire pour documenter l'épaisseur du processus d'accompagnement à l'autonomie en santé. Ces portes closes au long cours m'ont conduite à finalement interpréter la fermeture de ces espaces comme un rapport de force et à ressentir une « forme d'ostracisme de la part des personnes enquêtées » ([7], p. 102). Il ne s'agissait pas d'assister à des dépistages qui constituent symboliquement et parfois concrètement des espaces délicats, en raison de la dimension médicale à laquelle l'acte renvoie mais aussi des échanges qui parfois y sont produits, mais d'assister à des rendez-vous individuels s'inscrivant pleinement dans la continuité des accompagnements comme c'était le cas dans d'autres antennes. Avant l'entretien, l'intervenante demandait alors à la personne accompagnée son consentement sur ma présence. Sa réponse décidait de ma participation ou

⁶ Une maraude est envisagée comme un des outils de l'accompagnement. C'est une modalité de rencontre qui consiste à aller vers les personnes sur leurs lieux de vie ou leurs lieux de travail. Dans cette association, les maraudes sont réalisées avec des véhicules transportant du matériel de réduction des risques (RDR) et des collations. Elles permettent d'initier un dialogue autour de la santé sexuelle, faisant office de porte d'entrée à la création de lien.

pas pendant l'entretien. Ainsi dans le cas précisément évoqué, les arguments déployés pour justifier de ces décisions ont varié tout au long du terrain. Dans un premier temps fut mis en avant mon interconnaissance encore *a priori* trop faible avec les personnes accompagnées et par la suite la délicatesse des sujets abordés, faisant surgir une double injonction incompatible à la distance et à la proximité, justifiant les restrictions d'accès.

S'est alors posée, d'une part, la question du rôle que j'avais pu jouer au sein de cette antenne dans cette dynamique d'attente qui désormais semblait m'être imposée et d'autre part de mon acceptation, de mon refus ou des marges de négociations encore disponibles pour modifier la tendance. Lors des premiers mois, j'acquiesçais de manière conciliante en répondant « qu'il n'y avait aucun problème » et que je comprenais ce choix. Cette manière de procéder était motivée par l'impression que cela pourrait constituer un investissement à long terme dans l'ouverture de ce terrain, et d'autre part par les arguments avancés par les intervenantes pour justifier de leur volonté, à savoir : l'enjeu de confiance présent dans les relations entre personnes accompagnantes et personnes TDS et les problématiques éventuellement médicales et intimes abordées lors de ces rendez-vous. J'ai par la suite reconstruit ces fermetures comme des phases de test alors que le choix de m'écartier de ces entrevues perdurait. Pourtant les rapports professionnels comme personnels au quotidien avec les intervenantes étaient cordiaux, et il me semblait qu'une certaine confiance s'était établie dans nos relations. Les personnes accompagnées me connaissaient également, la nécessité d'une certaine familiarité initialement évoquée ne devait alors plus constituer un obstacle à ma présence. Alors comment réagir ? J'étais prise dans la tension entre le respect de la volonté des intervenantes et mes obligations académiques. En raison de la difficulté à amorcer un dialogue sur les motivations réelles de ce que je qualifie d'ostracisme, puisque chaque début de discussion initié à ce propos était rapidement évité ou redirigé vers d'autres sujets, les raisons réelles de cette dynamique récurrente ne peuvent être que supposées : crainte réelle quant à la possibilité des personnes TDS de se confier, crainte de l'intervenante sur un potentiel jugement que je pourrais porter sur ses pratiques, crainte du lien de confiance qui pourrait alors se créer entre les personnes accompagnées et la recherche ? Il est intéressant de remarquer le processus de décision unilatérale de m'écartier de ces espaces sous couvert de protection des personnes qui n'ont pas été concertées sur cette question.

D'un côté mon activité requérait des données objectivées venant renseigner mon objet de recherche et une proposition réflexive sur cette situation d'attente ne semblait pas suffire ; de l'autre je ne voulais en aucun cas forcer une entrée dans un espace du terrain qu'on me refusait. Comment résoudre cette tension ? Devais-je en référer ? À qui ? Était-il pertinent de discuter avec l'animatrice de ce choix de m'écartier de ces rencontres et de compromettre notre relation balbutiante, alors qu'elle refusait d'en parler ? Était-il légitime de vouloir assister à ces entrevues ? Pertinent de demander un·e médiateur·ice pour discuter de ces situations qui enlevaient une certaine densité dans l'ethnographie et les situations recueillies ? Dans cet exemple, un double argumentaire coexistait. J'ai fait le choix de considérer la recherche comme une dimension à part, comme secondaire au regard des enjeux à l'œuvre dans ces entrevues avec les ani-

matrices et donc de rester derrière ces portes closes. Ce choix participait à ne pas interférer dans la fluidité de l'accompagnement ni dans celle de l'entretien, comme l'animatrice l'argumentait dans son discours qui faisait primer l'intérêt de la personne sur le sien ou sur celui de la recherche. Toutefois, le respect des souhaits énoncés par les membres de l'équipe était aussi guidé par la volonté de continuer à entretenir de bonnes relations avec ces derniers.

Les attentes décrites ici correspondent à ce que P.D. Dwyer qualifie « d'attentes situationnelles » à la différence des « attentes existentielles » [14]. Lorsqu'elles se répètent, elles peuvent participer à créer ce que C. Hervé qualifie « d'apparent vide informatif » ([15], p. 2) puisque au contraire ces situations attirent alors l'attention sur les raisons réelles et non pas sur celles verbalisées, de ce refus d'accès aux données. Elle revient sur une expérience de terrain au cours de laquelle l'attente semble avoir pris une place considérable, participant à un sentiment d'échec, de culpabilité et par extension à une dévalorisation de ses compétences professionnelles :

« Revenir d'un séjour sur le terrain avec le sentiment de ne pas avoir atteint ses objectifs, ou pire encore, de n'avoir "rien" récolté, est une expérience culpabilisante pour un anthropologue. En plus de la remise en question de son propre sujet d'étude, du terrain choisi et de la façon de mener l'enquête, il doit parfois faire face à une interrogation personnelle et angoissante : ai-je bien compris comment aborder cette expérience cruciale qu'est le terrain en anthropologie ? » ([15], p. 1).

Ces plages d'attente peuvent être vécues comme des moments de creux et provoquer un sentiment de manque de productivité, dynamique à laquelle les sciences dites qualitatives semblent peut-être pourtant moins soumises que les sciences quantitatives. Pourtant, ces sentiments désagréables (échec, culpabilité, dévalorisation), produits par des atmosphères d'attente ou encore de silence, viennent souligner trois problématiques de terrain souvent difficiles à relater dans le travail de recherche, justement en ce qu'elles sont peu productrices de mots et donc difficiles à exploiter, constituant souvent des non-dits [16]. D'une part, le caractère non naturel d'une abondance de données contrairement au discours fréquemment partagé qui véhicule le mythe d'une réalité bavarde qui ne cesserait jamais de s'exprimer. D'autre part, ces sentiments viendraient contredire l'idée que tous les instants sur le terrain sont exploitables et que finalement « tout parle ». Ces sentiments provoquent pour le·a chercheur·se un vide terminologique et discursif source de malaises, d'angoisses et de découragement devant sa mission première, à savoir produire un discours sur le social. Comment faire alors lorsque ce dernier se tait ? Enfin, ces moments d'attente soulignent l'inéluctable positionnement utilitariste du·de la chercheur·se ainsi que sa dépendance aux données collectées, à leur foisonnement et à leur qualité, afin d'honorer sa mission académique. Ces trois interrogations participent à définir un pan de l'identité des chercheurs·ses. Cette absence de mots provoquée par l'attente permet d'avoir accès à ces préoccupations et à ces dépendances finalement premières qui façonnent les pratiques de recherche.

Conclusion

Les situations développées soulèvent des considérations relevant du registre de l'éthique dans l'action qui engagent à s'interroger *in fine* sur les possibilités et les conditions d'existence d'une éthique formalisée alors même que tous les terrains sont traversés de pataugements relationnels spécifiques au terrain en lui-même, aux enquêté·es et aux enquêteurs·ices. Autrement dit, comment les errances et dilemmes éthiques questionnent-ils cette éthique formalisée et ses limites ? Ces situations ont été évoquées comme des supports pour réfléchir sur la limite entre vie privée et vie professionnelle, sur l'économie des sentiments dans des situations d'enquête et sur la valeur donnée au travail de recherche mis en perspective avec la réalité de terrain. Interroger et discuter des préoccupations touchant l'éthique en action participe d'une certaine manière à l'élaboration et à la construction d'un cadre éthique formalisé se fondant sur des préoccupations touchant à l'éthique en action. Se posent alors plusieurs questions, celle de la possibilité d'un cadre éthique plus formalisé qui viendrait circonscrire les considérations récurrentes de l'éthique en action, celle de la légitimité d'un tel cadre mais aussi et surtout celle du caractère fertile de la multiplicité de ces éthiques en action et de la manière de les partager, de les analyser et d'en faire bénéficier le monde de la recherche. Penser l'éthique comme en action déploie un canal heuristique pour le·a chercheur·se dans son rapport à son terrain et à la recherche de manière plus large. L'éthique en action permet d'une part de « prendre de la hauteur » en accédant à d'autres niveaux de discours ou en démultipliant la réflexivité et donc l'analyse des conditions de production des données et donc de validité. D'autre part, elle permet à chaque situation de terrain de constituer un support de réflexivité et d'être envisagée à travers ses tensions qui engagent intellectuellement, émotionnellement, voire physiquement le·a chercheur·se, participant à la construction de sa professionnalité et à façonner sa pratique.

Références bibliographiques

1. Desclaux A. Les lieux du « véritable travail éthique » en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? *Ethnographiques.org* 2008 ; n° 17 – novembre 2008 : L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique [en ligne]. (<https://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux> – consulté le 27.09.2022).
2. Supiot A. *Pour une politique des sciences de l'homme et de la société*. Paris : PUF, 2001.
3. Lafaye F, Gobatto I. Déontologie, éthique et collectif de travail : plaidoyer pour une prise en compte collective des questions éthiques. *Journal des anthropologues* 2014 ; 136-137 : 35-59.

4. Echard N. Terrain miné. *Journal des anthropologues* 1993 ; 50-51 : 15-9.
5. Bourdieu P. *Questions de sociologie*. Paris : Minuit, 1992.
6. Derbez B. Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale. *Genèses* 2010 ; 78 : 105-20.
7. Moussa H. L'anthropologue entre les tyrannies des terrains et le choix d'une éthique. *Anthropologie & développement* 2014 [en ligne], 40-41 | 2014, mis en ligne le 01 septembre 2016, consulté le 19 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/anthropodev/304>
8. Bué N. Gérer les relations d'enquête en terrains imbriqués. Risque d'enclage et distances aux enquêtés dans une recherche sur une coalition partisane locale. *Revue internationale de politique comparée* 2010 ; 17 : 77-91. Doi : 10.3917/ripc.174.0077. URL : <https://www.cairn.info/revue-internationale-de-politique-comparee-2010-4-page-77.htm>
9. Fassin D. The Elementary forms of care. An empirical approach of ethics in a South African hospital. *Social Science & Medicine* 2008 ; 67 : 262-70.
10. Ravon B. Les métiers du « contact ». Travail relationnel et enjeux de qualification. *Les cahiers du DSU* 2002 ; 14-16.
11. Argenty J. Le travail relationnel. *VST – Vie sociale et traitements* 2010 ; 105 : 92-7. Doi : 10.3917/vst.105.0092. URL : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2010-1-page-92.htm>
12. Hochschild AR. Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler* 2003 ; 9 : 19-49. Doi : 10.3917/trav.009.0019. URL : <https://www.cairn.info/revue-travailler-2003-1-page-19.htm>
13. Astier I. Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale. *Informations sociales* 2009 ; 152 : 52-8. Doi : 10.3917/ins.152.0052. URL : <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-2-page-52.htm>
14. Dwyer PD. Worlds of waiting. In : Ghassan H et al. *Waiting*. Carlton : Melbourne University Press, coll. « mup academic monographs », 2009 : 15-26.
15. Hervé C. Analyser la position sociale du chercheur : des obstacles sur le terrain à l'anthropologie réflexive. *Cahiers du Ciera* 2010 ; 6 : 7-26.
16. Caratini S. *Les non-dits de l'anthropologie*, suivi de *Dialogue avec Maurice Godelier*. Vincennes : Éditions Thierry Marchaisse, 2012.

Ethnographier les expériences sexuelles et migratoires d'hommes homosexuels demandant l'asile : apports et contraintes d'une éthique en action

Cyriac Bouchet-Mayer¹

Résumé

Cette contribution analyse certaines des tensions éthiques, morales et déontologiques intervenues lors d'ajustements méthodologiques dans le cadre d'une recherche doctorale visant à étudier les carrières sexuelles et migratoires d'hommes francophones originaires d'Afrique de l'Ouest, demandant l'asile en France au motif de l'orientation sexuelle. L'analyse réflexive des transformations méthodologiques permet d'identifier des éléments favorisant l'accès aux récits biographiques sollicités mais aussi des résistances ou difficultés dépassées. Ces dépassements, permettent de discuter de la diversité des conceptions éthiques – opposant une éthique ethnographique ou en action et une éthique réglementaire ou procédurale – et des effets de leur application sur les conditions relationnelles de l'enquête et les conditions de validité des connaissances produites. Elle permet ainsi de questionner les effets potentiels de l'imposition/harmonisation scientifique en cours de règlements éthiques discriminants, visant à distinguer ce qui est éthique de ce qui ne l'est pas.

Mots clés : éthique en action, éthique réglementaire, méthodologie, asile, (homo)sexualité, prévention

Introduction

L'éthique a souvent été abordée ces dernières années en sciences sociales, au prisme des dispositifs de contrôle et de régulation imposés par les chartes éthico-déontologiques² [1, 2], la systématisation des comités d'éthique³ [3-5], ou encore la judiciarisation de certaines enquêtes [6-8]. Une abondante littérature s'attache à mettre au jour les difficultés croissantes rencontrées par certaines

¹ Docteur en sociologie, post-doctorant dans l'unité de recherche Santésih (UM 211) de l'Université de Montpellier et membre de l'Institut Convergences Migrations. cyriac.bouchet-mayer@umontpellier.fr

² Des chartes ont été établies en Amérique du Nord à l'échelle des sociétés savantes nationales des différentes disciplines de sciences humaines et sociales. En Europe, d'importants débats ont eu lieu ces dernières années dans les sociétés suisses et françaises notamment.

³ Les International Review Boards (IRB) aux États-Unis sont apparus dans les universités au début des années 2000, de même que les comités d'éthique en France à partir de la fin des années 2010 suite à l'adoption du RGPD.

disciplines à se conformer à des règlements éthico-déontologiques moralistes dérivés des études cliniques [9-11] et difficilement ajustables à la pratique ethnographique [12-14]. Certains de ces travaux déplorent notamment la fonction discriminante de ces dispositifs de régulation des méthodes d'enquête et les limites qu'ils imposent en particulier dans l'étude des « marges » [15, 16], des pratiques amorales ou illégales [17-19].

S'inscrivant dans cette littérature, la présente contribution vise à documenter les écueils auxquels peuvent conduire l'harmonisation de règlements éthiques généraux et leur imposition à l'ensemble des disciplines scientifiques [20, 21]⁴. Elle entend cependant opérer un décalage en ne se focalisant pas tant sur les dispositifs officiels de régulation éthique, que sur les défis méthodologiques rencontrés dans le cadre d'enquêtes qualitatives « empirico-inductives » [22] et les apports de ces approches pour accéder aux populations et pratiques « marginales ». En creux, l'enjeu est d'engager une discussion sur les conceptions éthiques, déontologiques et d'intégrité scientifique que ces réglementations peuvent charrier, ainsi que leurs effets sur les populations enquêtées et les savoirs produits.

Cette démarche repose sur l'analyse réflexive des choix méthodologiques réalisés dans le cadre d'une recherche doctorale menée en région parisienne entre 2018 et 2023, sur les pratiques sexuelles et préventives d'hommes francophones, originaire d'Afrique de l'Ouest, et demandant l'asile en France au motif de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre (OSIG). L'intérêt pour le sujet émerge d'un double constat réalisé en 2016. Premièrement, celui de l'engouement politique autour d'une maîtrise possible de l'épidémie de VIH grâce à la biomédicalisation de la prévention du VIH [23, 24] guidée par les « idéaux-probabilistes » [25] de l'ONUSIDA⁵. Les ateliers de sensibilisation et les distributions de préservatif laissent peu à peu la place au dépistage et à l'accès au traitement comme moyen de prévention (TasP) ou à la prophylaxie préexposition (PrEP) [26]. Deuxièmement le constat, lors d'un stage de master, d'une grande diversité d'usages et de modes d'appropriation de l'effet TasP rapportés par des personnes vivant avec le VIH – toutes blanches, de classes moyennes et supérieures – rencontrées dans le cadre de groupes de discussion non obligatoires organisés par le service hospitalier dans lequel elles étaient suivies. Si les usages traduisant une faible adhésion à la fonction préventive des traitements prenaient du sens en entretiens, dès lors qu'ils étaient replacés dans les trajectoires de vie, les sexualités et sociabilités singulières des individus, ils se heurtaient à un discours médical, scientifique, rationnel et normatif, défendant la banalisation de la vie avec le virus et la fin possible du VIH, grâce à la fonction préventive des traitements. Ce double constat conduisait à interroger la manière dont les populations « clés », beaucoup plus hétérogènes socialement et moins proches des services de santé, reçoivent l'opérationnalisation des politiques de prévention biomédicalisée.

⁴ Cette tendance à l'imposition de normes scientifiques empruntées aux sciences expérimentales, sous couvert d'harmonisation aux standards internationaux, ne se limite pas à l'éthique et concerne aussi par exemple les normes bibliométriques [20, 21], là aussi avec des implications fortes sur les rapports de domination interdisciplinaires au désavantage des sciences humaines et sociales.

⁵ L'ONUSIDA érige des objectifs internationaux (90-90-90 à horizon 2020 et 95-95-95 à horizon 2030) dont l'atteinte permettrait de maîtriser l'épidémie de VIH/sida. Il s'agit que 90-95 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut, que 90-95 % des personnes qui connaissent leur statut soient sous traitement, et que 90-95 % des personnes qui sont sous traitement aient une charge virale indétectable, c'est-à-dire qu'ils ne puissent plus transmettre le virus.

Le terrain identifié pour l'enquête est un dispositif partenarial de prévention du VIH, visant à promouvoir le dépistage par prélèvement sanguin et bactériologique ainsi que l'accès aux traitements TasP et PrEP auprès de populations « clés »⁶, dont les hommes demandant l'asile au motif de l'OSIG. Ce dispositif réunit une association de santé publique, point d'entrée sur le terrain en tant que salarié pendant vingt mois, un centre de dépistage hospitalier (CeGIDD) et une association LGBTI spécialisée du droit d'asile proposant un accompagnement socio-administratif aux requérants au statut de réfugié au motif de l'OSIG, intégrée comme bénévole sur une période de deux ans.

Après quelques ajustements méthodologiques nécessaires à l'obtention du financement de thèse, l'enquête s'organise en trois volets. Le premier consiste en une caractérisation socio-démographique à visée comparative à partir des données communément recueillies : par l'OFPRA auprès des personnes demandant l'asile au motif de l'OSIG, par l'association LGBTI partenaire du dispositif et à travers laquelle sont atteints les usagers, par l'association de prévention auprès des personnes ayant recours au dispositif (dépistage uniquement ou dépistage et PrEP). Cette approche quantitative doit permettre de définir un échantillon représentant chaque population d'usage, ou de non-usage, pour mener des entretiens semi-dirigés sur les parcours et contextes immédiats de vie. L'enjeu est alors de replacer les usages du dispositif dans les parcours et contextes de vie des enquêtés, considérant qu'ils s'inscrivent dans l'interaction entre les réalités sociales immédiates et des dispositions préalablement construites. Enfin, l'approche qualitative est complétée par l'observation participante des actions de dépistage afin d'étudier l'organisation de l'espace, les interactions entre usagers et personnels médicaux ou associatifs.

Après avoir porté attention à la méthodologie finalement mise en œuvre, puis aux obstacles méthodologiques rencontrés dans la confrontation au terrain, il s'agira d'engager une discussion sur la diversité des conceptions éthiques et déontologiques existantes, celles privilégiées au cours de l'enquête, ainsi que sur les implications de leur mise en concurrence.

Enquêter sur l'intime et le sensible : quelques impératifs méthodologiques

Le recueil de contextes immédiats de vie en France mais aussi des expériences de l'homosexualité au pays et des trajectoires migratoires constitue l'enjeu principal de l'enquête afin d'apporter des éléments de compréhension aux usages du dispositif. Dans une perspective dispositionnaliste-contextuelle [27, 28], les pratiques sexuelles et préventives sont considérées comme le résultat de dispositions construites dans les parcours de vie agissant comme ressources dans les contextes immédiats de vie. Les récits biographiques et expérientiels sollicités portent pour partie sur l'intimité, et peuvent aussi ren-

⁶ Le terme « clés » désigne les populations considérées comme comprenant un risque plus important d'être exposées au virus. Elles sont listées ainsi dans la stratégie nationale de santé sexuelle 2017 : « *les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les personnes trans ayant des relations sexuelles avec des hommes, les personnes originaires d'Afrique sub-saharienne ou d'autres régions du monde à forte prévalence et en particulier les femmes en situation de précarité, les travailleurs-ses du sexe exposés-es à des relations sexuelles sans préservatifs, les usagers-es de drogues par voie intraveineuse avec partage de seringue* ».

voyer à des expériences sensibles – au sens de difficiles voire traumatisques – ou illégales – comme par exemple le recours à des emplois non déclarés ou illégalement occupés.

Le recueil de ces récits engageants ne peut se faire qu'au bénéfice de relations de confiance établies avec certains enquêtés sur le temps long, dans le cadre d'échanges informels sur les parcours et contextes immédiats de vie. Les récits produits dans le cadre de ces interactions servent alors d'échelon permettant d'identifier, par comparaison, le caractère convenu et superficiel des premiers récits biographiques recueillis lors d'entretiens exploratoires réalisés avec des personnes peu connues préalablement et de repenser les modalités de recrutement des enquêtés pour les entretiens formels en les organisant autour des relations de confiance.

Les différents types de relations de confiance

Le recrutement pour les entretiens formels a reposé sur trois types de confiance. La « confiance directe » d'abord, est établie dans le cadre de relations au long cours comme par exemple avec les « relais santé ». La « confiance indirecte » ensuite, régit les entretiens réalisés avec des enquêtés recrutés par l'intermédiaire de personnes en qui ils ont confiance, autres que l'enquêteur. La « confiance mixte » enfin, mêle les deux précédentes en s'appuyant sur une relation d'interconnaissance préexistante entre l'enquêté et l'enquêteur, renforcée par l'intermédiaire d'un tiers de confiance.

Aliou est « relais santé » depuis plus d'un an au moment de l'entretien. Cet échange intervient juste après la présentation des conditions de l'entretien :

Cyriac : Bon ? On démarre cet entretien ?

Aliou : Oui, mais attends je vais mettre quelque chose à ma bouche pour qu'on ne reconnaîsse pas ma voix.

Cyriac : Non mais il n'y aura pas d'utilisation de voix. Si j'utilise quelque chose ce sera des choses écrites. [...] Je ne m'en servirai que pour réécouter moi [...] Ce sera sur un disque dur externe, hors ligne chez moi.

Aliou : Ok.

Cyriac : Tu as confiance en ça ?

Aliou : Oui j'ai confiance. Enfin, je n'ai pas confiance en ça mais j'ai confiance en toi.

Cyriac : Tu veux que je coupe l'enregistreur ?

Aliou : Moi pour toi, je n'ai pas besoin de ça Cyriac. Tu fais partie de ces personnes qui m'ont écouté, qui m'ont soutenu...

Aliou craint l'enregistrement et les conséquences potentielles d'une fuite de son contenu. Cette crainte est pourtant surmontée par la confiance affichée en l'enquêteur en tant qu'individu à qui il a déjà livré son histoire pendant des heures quelques mois avant et pour la première fois depuis son arrivée en France, ou encore par bribes ensuite. Cette confiance repose sur l'antériorité de la relation, l'écoute et le soutien apportés préalablement par l'enquêteur à l'enquêté comme par exemple l'accompagnement au dépôt de plainte à sa demande, après qu'il ait été filmé par son logeur par l'entrebaïlement de la porte défectueuse de sa chambre, en train d'avoir des relations sexuelles. Les craintes initiales sont alors contrebalancées par la confiance « directe » affichée en l'enquêteur.

Samba est un demandeur d'asile croisé à plusieurs reprises dans les deux années précédent l'entretien dans les activités des associations de santé publique et LGBTI militante du droit d'asile. La connaissance réciproque se limite aux salutations et discussions de courtoisie. L'entretien démarre ainsi :

Samba : Mon bénévole c'est... Il te connaît même. C'est Sophie.

Cyriac : Sophie ? Ah oui, d'accord.

Samba : Je lui ai parlé de toi quoi, elle m'a dit qu'elle te connaît.

Si cet extrait est court, l'énumération de connaissances communes parmi les bénévoles associatifs et/ou les demandeurs d'asile intervient systématiquement au début de l'entretien avec les personnes connues mais sans plus. En indiquant avoir pris des renseignements sur l'enquêteur, les enquêtés rappellent les conditions de leur participation, signifient leur intégration sociale et font appel à la responsabilité du chercheur dont la légitimité s'inscrit dans un environnement social plus large que la seule interaction lors de l'entretien. La confiance est alors « mixte », tant « directe » par la connaissance préalable, qu'« indirecte » c'est-à-dire par transfert de la confiance portée en l'enquêteur par d'autres personnes en qui les enquêtés ont confiance.

Lors d'un entretien avec Christian à son domicile, nous sommes rejoints par Maisah et l'enregistreur continue de tourner :

Cyriac : De quoi tu vis là ? Tu travailles en ce moment ou tu... Ou c'est ton frère chez qui tu vis pendant la procédure qui t'aide...

Maisah : (Géné) Christian ?

Christian : Beh réponds-lui. Non il ne faut pas te gêner, il faut lui dire. Tu n'as rien à lui cacher. À lui tu peux tout lui dire, ce n'est pas un officier de protection. Donc à lui tu peux vraiment tout dire.

Maisah : Ah ok. Alors je travaille.

Cyriac : Ouais ? Tu travailles dans quoi ?

Maisah : Dans les ménages et j'habite chez mon grand-frère...

On voit ici que c'est la confiance placée en Christian qui aide Maisah dans sa demande d'asile, qui est transférée sur l'enquêteur. Christian « valide » ses intentions et ce qu'il est possible de dire, et distingue l'enquêteur de l'institution responsable d'attribuer ou non le statut de réfugié face à laquelle la recherche de l'exemplarité et la crainte d'un faux pas pétrifient les enquêtés et enserrent leurs récits.

Ces trois types de confiance, « directe », « mixte » et « indirecte », sont toutes permises par une présence prolongée de l'enquêteur sur le terrain directement au contact des enquêtés et des personnes en qui ces derniers ont confiance. Les entretiens sont répétés avec chacun pendant toute la durée de la procédure de demande d'asile et aucun contrat d'entretien, source d'angoisse pour beaucoup, n'est signé. Chaque entretien démarre en revanche par un échange sur la manière dont les données seront conservées, traitées, analysées. Plutôt que le contrat soit formalisé à l'écrit, il est convenu oralement avec les enquêtés.

Cet échange préalable permet notamment d'identifier les craintes les plus marquées, comme celle d'Aliou à propos d'une hypothétique fuite de l'enregistre-

ment et d'une révélation publique de son orientation sexuelle dans la communauté diasporique ou au pays. Ces craintes et préoccupations renseignent sur certains enjeux qui régissent l'expérience de vie – comme ici la gestion d'identités homosexuelles et migrantes – et permet par exemple d'adapter les pratiques d'enquête, le traitement des données et la restitution en conséquence. Le contrat n'est donc pas standardisé *a priori* mais l'objet d'une négociation continue avec les enquêtés.

La confiance nécessaire au témoignage de données intimes, sensibles ou illégales n'est alors pas accordée à quiconque présente un statut institutionnel et un contrat mais relève de relations de confiance nouées dans des relations au long cours. Quelles sont les conditions de création de ces relations de confiance ? Qu'est-ce qui, au-delà de la confiance, pousse les enquêtés à livrer des récits intimes, sensibles et chargés émotionnellement et à qui ?

La portée militante du témoignage : conscience communautaire et réciprocité

L'éloignement apparent entre les questions posées sur les parcours et conditions immédiates de vie et les pratiques préventives prétendument étudiées tendent à susciter des réactions d'incompréhension chez les enquêtés. L'enquête a alors été présentée comme destinée à documenter les trajectoires de vie et expériences de l'asile en France. Si la sexualité et les pratiques préventives continuent d'irriguer un récit organisé autour de carrières homosexuelles et migratoires entremêlées, elles sont cependant moins centrales, et réassignées à la place périphérique qu'elles occupent dans les expériences individuelles de vie.

La mise en avant de l'attention portée aux trajectoires biographiques suscite davantage l'intérêt des enquêtés et la participation à l'entretien revêt dès lors une dimension militante. Souleyman, par exemple, justifie sa participation par un devoir de témoignage, pour que « *les gens sachent comment ça se passe pour nous les gays en Afrique et même ici en France* ». Cette fonction d'information ou de dénonciation émerge de l'intérêt porté aux expériences d'individus en tant que personnes et non exclusivement en tant qu'usagers d'un dispositif de santé publique.

C'est cet intérêt pour les expériences de vie individuelles et collectives d'une population à laquelle les enquêtés s'identifient qui est souligné par Christian au moment où il est interrogé sur les raisons de sa participation à l'entretien et ses éventuelles craintes quant à la manière dont pourraient être réutilisés les récits produits :

Beh je te fais confiance quoi, je sais que tu connais bien la problématique et que ce n'est pas ton intention. Je sais aussi que ce qui t'intéresse c'est de comprendre et de dire comment ça se passe. Donc je t'aide à le faire. Ça me permet moi aussi de réfléchir sur mon histoire et ça m'intéresse quoi.

À nouveau explicitement exprimée, la confiance est ici conditionnée à l'assurance que l'enquêteur « *connaît bien la problématique* » en raison d'un engagement prolongé et de la certification de ses intentions, longuement testées. On remarque également que la volonté de témoigner traduit une forme de reconnaissance à ce qu'un intérêt soit porté aux expériences de vie dans une démarche compréhensive, et non normative ou utilitaire. La participation est enfin

présentée comme une aide apportée à l'enquêteur pour accéder à la compréhension, et enfin au prisme de sa dimension, si ce n'est thérapeutique, au moins réflexive. Cette dimension est aussi évoquée par Sadio en fin d'entretien :

Cyriac : Bon ! Beh merci beaucoup. [...]

Sadio : Il n'y a pas de problèmes. C'est important, si tu as vu des trucs il ne faut pas avoir de problèmes de le dire. Ça va te libérer un peu quoi. Souvent on a envie de parler mais on ne sait pas à qui parler. On a envie de parler, de causer pour dire tout mais... Souvent tu parles même mais tu oublies. [...] Et souvent ça vient comme un coup sur la tête. Parce que l'histoire est tellement longue... j'ai des années de vie dans cette situation compliquée.

Cyriac : Si tu te souviens de choses que tu veux me dire, tu peux m'appeler, ou on se rencontre encore à un autre moment et on discute.

Sadio : Moi je suis disponible pour toi, il n'y a pas de problèmes. Si il y a des choses à dire encore on va t'appeler il n'y a pas de problèmes. Souvent on va parler, c'est important. C'est qu'on souffre beaucoup. On souffre beaucoup et il y a d'autres personnes qui souffrent beaucoup aussi en Afrique.

On note à nouveau la dimension militante de la participation, prise comme un témoignage visant à dénoncer ou rendre publique des souffrances vécues en tant qu'homosexuel au pays, au cours du parcours migratoire ou encore en France. Le témoignage est alors motivé par une conscience communautaire et la nécessité ressentie d'agir pour le collectif, avec l'espoir que les suivants ne vivent pas la même chose. Est également évoqué le caractère apaisant d'une mise en récit à tendance libre, s'intéressant aux expériences de vie et sortie des injonctions, normes sociales et temporelles qui régissent les échanges dans les espaces associatifs ou médicaux par exemple. L'entraide structure à nouveau la relation enquêteur-enquêté. Alors que l'enquêteur fournit un espace de parole apaisant, répond aux sollicitations de conseil dans et hors du cadre de l'entretien, l'enquêté s'attache à apporter son aide en retour en participant au recrutement et en s'engageant personnellement dans l'entretien.

Cette notion d'entraide, ou de réciprocité dans la relation, apparaît déterminante et intervient également dans les échanges avec d'autres enquêtés, comme Aliou qui justifie sa participation à l'entretien qui l'angoisse de la façon suivante :

Avant, surtout au [pays], je n'avais jamais parlé de ma vie comme ça, surtout enregistré. Jamais, au plus grand jamais. Et ça c'est parce que c'est toi que je le fais. C'est parce que c'est Cyriac sinon je ne le ferais pas. Tu fais partie de ces personnes qui m'ont écouté, qui m'ont soutenu...

La plupart des enquêtés, de manière d'autant plus marquée à mesure que les liens de proximité sont importants, évoquent cette dimension de l'aide envers le chercheur à travers le témoignage. Cette aide est souvent présentée comme un contre-don à celle préalablement fournie par l'enquêteur, dans une logique de réciprocité. La participation à l'entretien apparaît souvent pour les enquêtés comme un moyen de rééquilibrer une relation de fait déséquilibrée par la position sociale dominante occupée par l'enquêteur dans la « matrice de domination » [29], ainsi que les relations assistancielles – institutionnalisées ou non – établies en amont des entretiens. Cette relation assistancielle marque une forme de don de l'enquêteur, par la mise à profit de cette position sociale favorisée

pour agir comme passeur culturel, soutien moral et matériel dans une moindre mesure.

L'entretien est un espace-temps délimité où s'inversent certains rapports de domination et où l'enquêté devient détenteur de savoirs et de connaissances qui participeront à inverser la relation assistancielle. La participation intervient finalement en réponse à un engagement de l'enquêteur sur plusieurs années au cours desquelles il a donné de son temps, de ses connaissances et toute l'aide qu'il était en mesure d'apporter dans et au-dehors du cadre associatif. Un engagement militant ou simplement solidaire, en réaction au désarroi produit par les situations ou expériences de vie rapportées par des personnes devenues proches au fil d'expériences communes sur le terrain.

L'ethnographie multi-située : par-delà les postures et les mondes sociaux

Le troisièmement élément identifié comme déterminant est la multiplicité des postures occupées au cours de l'enquête, tantôt comme acteur de prévention salarié, doctorant, bénévole de l'association LGBTI spécialisée du droit d'asile et/ou de l'association de prévention, ami ou soutien. Cette multiplication des postures permet notamment deux choses.

La première est de s'attacher à suivre les mêmes personnes dans les différents « mondes sociaux » [30, 31] qu'elles traversent. Les changements d'attitudes et d'interactions qui s'opèrent apparaissent en eux-mêmes révélateurs des normes et valeurs qui régissent les différents mondes mais aussi du rôle social occupé par les enquêtés en conséquence. Cela permet par exemple d'identifier ce qui se dit dans un « monde » et pas dans un autre et réciproquement. Ces effets de régulation des discours, attitudes et interactions sont autant de mises en scènes identitaires [32] situées qui renseignent en creux les normes, réelles ou supposées, qui pèsent sur les enquêtés dans chacun de ces mondes. De manière très concrète, rencontrer les mêmes enquêtés dans le milieu associatif LGBTI et dans un environnement dominé par la communauté migrante ou diasporique permet d'observer des changements d'attitudes et d'expressions susceptibles de renvoyer plutôt à l'homosexualité ou à l'hétérosexualité en fonction de l'identité sexuelle perçue comme souhaitable ou attendue dans ces différents mondes, pourvoyeurs de ressources complémentaires mais véhiculant des normes et attentes contradictoires. Si le suivi d'une seule et même personne entre différents mondes sociaux met en exergue les variations normatives, l'engagement ethnographique de chacun de ces mondes permet ainsi d'observer les variations d'engagement, de mise en scène identitaire et d'expérience qui s'y opèrent en fonction des caractéristiques individuelles des personnes qui les fréquentent. C'est dans cet aller-retour entre l'étude des mondes sociaux et celle de la circulation des enquêtés entre eux, que se construit une compréhension de l'environnement social et des enjeux qui régissent les expériences de vie.

Le second effet que procure la multiplication des postures d'enquête consiste en une forme de trouble dans l'identification de l'enquêteur. Ce trouble autorise le dépassement d'interactions professionnelles codifiées, impliquant un enquêteur affilié à une institution et un enquêté dont les interactions et les discours sont encadrés par le rapport entretenu à l'institution. Le croisement des différentes identités professionnelles, institutionnelles ou statutaires complique l'assignation de l'enquêteur et favorise l'engagement de relations personnelles singulières. La confiance accordée par l'enquêté n'est alors pas liée aux statuts

de jeune chercheur, de travailleur associatif de santé publique, ou de bénévole associatif, ni à tout artefact contractuel à visée protectrice, mais à une relation inter-individuelle bien spécifique.

Ces relations personnalisées nouées au long cours sont continuellement le lieu de vérification des intentions de l'enquêteur dans le cadre d'interactions de plusieurs mois ou années. Elles permettent à la fois de passer plus rapidement la phase d'apprivoisement réciproque et d'assimiler la participation à l'enquête à une forme de contre-don. Dans les extraits précédents, Aliou associe explicitement la confiance accordée à l'écoute et au soutien apportés par l'enquêteur depuis plusieurs mois. Il fait allusion aux avances d'argent pour s'affranchir du loyer en attendant sa paie, à la disponibilité téléphonique y compris le soir jusqu'à 23 h, minuit ou le week-end lorsqu'il sollicitait un conseil, parfois dans l'urgence. Sans qu'aucun des enquêtés n'ait accepté, peut-être par fierté, gêne, ou en raison du caractère précaire de la solution, il fait également référence aux propositions d'hébergement pour quelques nuits adressées à tous les enquêtés se retrouvant soudainement à la rue. Il fait également allusion aux repas partagés au domicile des enquêtés, au restaurant ou chez l'enquêteur et aux après-midi de discussion autour de projets de formation ou de professionnalisation, à l'aide à la rédaction de lettres de motivation, de CV, ou encore au remplissage de dossiers administratifs, etc.

Ce sont tous ces engagements en marge des obligations contractuelles, motivés par les relations d'amitié, d'entraide ou de commune humanité [33] nouées avec les enquêtés qui apparaissent rétrospectivement essentiels. Premièrement parce qu'ils permettent de nouer cette relation de confiance nécessaire au dépassement des assignations de l'enquêteur à son statut d'universitaire, de représentant associatif, de militant ou d'acteur de prévention. Ce dépassement est essentiel pour espérer franchir un premier niveau de discours dans le cadre des entretiens formels. Deuxièmement parce que ces engagements multiples sont aussi le lieu d'observations, d'échanges informels permettant l'identification de processus sociaux qui ne sont pas forcément identifiés ni verbalisés spontanément en entretien. Cette approche à la fois diachronique (dans le temps) et synchronique (dans les différents mondes sociaux) permet ainsi de se distancier du seul verbatim qui a déjà subi des opérations de sélection et de transformation pour être mis en discours, et dépend du sens donné par les enquêtés à leurs pratiques.

Nous sommes cependant en droit d'interroger le caractère éthique, ou non, de ces modes de recueils informels, pourtant pratique courante en ethnographie. Afin d'apporter encore quelques éléments à la discussion, la seconde partie de ce chapitre s'attache à présenter quelques difficultés rencontrées lors de la confrontation au terrain de la méthodologie initiale – présentée en introduction – et qui ont conduit à la méthode qui vient d'être en partie décrite.

Se heurter au terrain : institutions méfiantes ou méfiance à l'égard des institutions ?

D'importantes transformations méthodologiques sont repérables entre le projet de recherche initialement présenté en introduction et la méthode partiellement décrite dans la partie précédente. Elles résultent de la confrontation au terrain qui a fait émerger certains écueils méthodologiques, traduisant certaines

résistances ou méfiances des enquêtés ou des institutions, médicale et de l'asile. L'analyse de ces résistances ou méfiances et des conditions de leur survenue entend donner du sens aux arbitrages éthiques, déontologiques et relatifs à l'intégrité scientifique qui ont présidé ces ajustements méthodologiques.

Les premières résistances identifiées proviennent des enquêtés, non pas à participer aux entretiens, mais à livrer des récits intimes et sensibles à un enquêteur assigné aux institutions médicale ou de l'asile. Les secondes émergent des institutions de l'asile pour autoriser l'accès aux données dont elles disposent concernant la population enquêtée. Le troisième type de résistances repérées concernent l'institution médicale partenaire du dispositif de dépistage étudié.

Les enjeux de la demande d'asile et la méfiance à l'égard des institutions

La première difficulté rencontrée au contact du terrain réside dans les résistances des enquêtés à se confier dans le cadre d'entretiens exploratoires. Ces dernières se révèlent dans les trois extraits de journal de terrain et d'entretien suivants qui permettent en partie de les expliquer. Extrait du journal de terrain, rapportant la rencontre avec Raman en mai 2018, au début de l'enquête :

Je rencontre Raman, lors de la consultation hebdomadaire de dépistage à l'hôpital. Il a la vingtaine et était étudiant de première année à l'université au pays. Observant qu'il est plutôt loquace et qu'il se raconte facilement, je lui propose un entretien sur son parcours de vie et ses pratiques en matière de prévention, dans le lieu de son choix. Il accepte et me donne rendez-vous dans un parc dans le 4^e arrondissement de Paris. [...] Nous nous installons sur un banc, je lui présente l'étude, puis le contrat d'entretien qu'il lit attentivement en intégralité avant de le signer. Il accepte l'enregistrement.

Après lecture et signature du contrat d'entretien, présentant l'impératif d'anonymisation des données recueillies, les procédures de conservation des données et de valorisation, l'entretien démarre ainsi :

Cyriac : J'aimerais que l'on aborde trois points. Premièrement que tu m'expliques comment c'était dans ton pays, d'où tu viens en gros et qu'est-ce qui a déclenché ta décision de venir en France ? Comment ça se passe depuis que tu es arrivé en France ? Quels contextes de vie ? Et cetera... Et ensuite ce que tu penses du dispositif de dépistage mis en place. [...]

Raman : Beh la première question déjà je ne peux pas y répondre mais la deuxième oui.

Cyriac : La première tu ne peux pas y répondre ?

Raman : C'est-à-dire que sur mon parcours d'avant c'est un petit peu compliqué à raconter tout ça donc je ne préfère pas en parler mais pour le deuxième je peux te donner mon avis par rapport à votre dispositif. Beh je pense que ça aide les gens à mieux se protéger, à mieux connaître les dangers, les maladies sexuellement transmissibles, tout ça. [Il poursuit avec un discours convenu et impersonnel sur les bienfaits d'un tel dispositif].

Cette retenue tranche avec la rencontre sur le lieu du dépistage où Raman accompagné d'un ami également demandeur d'asile s'étaient spontanément mis en récit sur des éléments de leur vie au pays en tant qu'homosexuels. Elle est peut-être associée au fait qu'il soit seul cette fois-ci. Ou alors, comme semble

l'indiquer l'enquêté – « *c'est un petit peu compliqué à raconter tout ça* » – cette retenue pourrait être associée à la difficulté d'évoquer des expériences difficiles et potentiellement traumatisques. Après une quarantaine de minutes à tenter en vain de créer un climat plus favorable à une mise en récit plus individualisée incluant l'histoire de vie, la décision est prise de mettre fin à l'entretien et aux longues secondes de blanc entre la fin de ses réponses concises et la question suivante. La discussion se poursuit et sa teneur est retranscrite dans le journal de terrain :

Une fois l'enregistreur arrêté il me demande s'il a bien répondu, ce à quoi je réponds qu'il n'y a pas de bonne réponse mais qu'il n'était pas très loquace comparé à la dernière fois. Il m'avoue à ce moment-là qu'il se méfiait de l'enregistrement, que c'était dangereux dans sa situation. Il m'indique qu'il me fait confiance *a priori* mais que dans sa situation il faut se méfier, qu'il existe des agents de l'OFPRA qui enquêtent et que la signature du contrat d'entretien et l'enregistrement l'engagent. Par ailleurs, je comprends à demi-mot qu'il est hébergé par son bénévole.

Si la lecture des deux premiers extraits peut laisser penser à un refus de livrer un récit trop chargé émotionnellement, d'autres éléments apportés une fois l'enregistreur coupé éclairent une autre dimension du caractère « compliqué » de ce témoignage. En effet, Raman évoque un « danger » à livrer des éléments personnels, dans « sa situation », celle de la demande d'asile, qui suggère un impératif de méfiance auquel l'enquêteur à peine rencontré et associé à l'institution médicale – « *votre dispositif* » – ne peut se soustraire [34].

Alors que le contrat d'entretien, instrument central d'une éthique « procédurale » [35], est censé rassurer l'enquêté en lui donnant des gages de protection concernant les modalités de recueil et d'utilisation des données afin de libérer la parole, il participe ici à produire l'effet inverse. La crainte exprimée n'apparaît pas liée à une éventuelle incompréhension des termes du contrat puisque l'enquêté est parfaitement francophone et étudiait à l'université dans son pays d'origine. Cependant, dans une situation de fragilité administrative et un contexte politique de l'asile marqué par le soupçon [36] – accru pour les demandeurs d'asile au motif de l'OSIG – la symbolique de la signature du contrat d'entretien et l'enregistrement engagent davantage l'enquêté que l'enquêteur. Raman refuse de livrer toute information qui pourrait être recoupée avec sa demande d'asile. Il étaie explicitement sa crainte par un bruit qui court à cette époque concernant l'existence d'enquêteurs à la solde de l'OFPRA, chargés de prendre à défaut les demandeurs d'asile pour justifier un rejet.

Au-delà de la crainte de répercussions négatives sur sa procédure, Raman exprime à demi-mot être hébergé chez le bénévole associatif qui l'accompagne dans sa procédure de demande d'asile. À cette époque, l'association qui l'accompagne est en pleine restructuration suite à un conflit opposant les bénévoles. Certains sont partisans de la possibilité d'entretenir des relations intimes avec les personnes qu'ils accompagnent tant qu'elles sont consenties. D'autres, généralement plus jeunes, intègrent les rapports de domination et défendent l'impossibilité d'un consentement éclairé au regard du déséquilibre caractérisant la relation accompagnant/accompagné. Les seconds l'emportent et assurent l'exclusion de tous les bénévoles contrevenants. Ce contexte est alors propice à alimenter une crainte concernant la réaction de l'enquêteur si cette information était révélée, puisqu'elle conditionne notamment sa solution d'hé-

bergement et potentiellement la pérennité de son accompagnement. Les implications potentielles, réelles ou fantasmées, d'un tel témoignage sur l'hébergement, l'accompagnement associatif et l'issue de la procédure pèsent trop lourd dans une balance que la signature du contrat d'entretien ou l'hypothétique sympathie inspirée par l'enquêteur ne suffisent pas à rééquilibrer, empêchant ainsi le recueil de données sensibles, intimes ou illégales, essentielles à considérer tant elles pèsent sur le quotidien des enquêtés.

L'éthique et la déontologie pour justifier le refus d'accès aux données de l'OFPRA

Le deuxième écueil rencontré dans la mise en œuvre de la méthodologie initiale réside dans les résistances de l'OFPRA à engager une discussion avec l'enquêteur afin de fixer les conditions d'accès aux données socio-démographiques, que l'office recueille auprès des demandeurs d'asile. Cinq employés de l'OFPRA ont été sollicités par mails avec parfois l'appui de recommandations associatives. Le corps du mail résumait le projet, affichait son inscription universitaire, les soutiens de l'ANRS et/ou des associations partenaire. Une version plus détaillée du projet était accessible en pièce jointe. Une attention particulière était portée à expliciter les mesures liées à la protection de l'anonymat et de la confidentialité ainsi que l'adaptabilité de l'enquêteur pour répondre aux exigences de l'office. Une rencontre ou un échange téléphonique était sollicité afin de prendre connaissance des conditions à respecter pour accéder à tout ou partie de ces données.

À l'exception d'un échange téléphonique avec la responsable du service des archives très favorable au projet et se projetant très rapidement sur sa faisabilité technique au regard des moteurs de recherche et données accessibles aux ayants droit, aucune autre proposition de rencontre officielle ou d'échange n'a été formulée. L'échange téléphonique enjoué avec la responsable des archives a été suivi d'un mail confus à l'issue de sa tentative échouée de mise en lien avec le service statistique. Les seules autres réponses par mail, lorsque les sollicitations n'étaient pas laissées lettre morte, coupaient court à l'échange en mobilisant différents arguments en fonction des interlocuteurs. Les arguments tournaient tantôt autour de l'absence de « *vocation à travailler sur des questions de santé* », tantôt autour du « *principe de confidentialité constitutionnellement garanti aux requérants* », ou encore de l'impossibilité technique affichée d'isoler les hommes demandant l'asile au motif de l'OSIG, malgré les indications contraires du service des archives.

La diversité des arguments mobilisés, notamment éthiques ou déontologiques mais aussi techniques ou vocationnels, parfois contradictoires, met en exergue le caractère arbitraire du travail administratif ordinaire décrit dans plusieurs contextes [37-40]. Tous ces arguments s'accordent en revanche sur un point, celui de couper court à la sollicitation. Difficile cependant de savoir s'il s'agit d'une volonté de ne pas s'encombrer avec des tâches supplémentaires ; ou d'une méfiance institutionnelle ou dépendante des agents pris comme individus, à l'égard des productions qui ne visent pas explicitement à valoriser l'activité. L'absence supposée de maîtrise de la production alors que la question de l'asile agite toujours le contexte politique, social et médiatique peut effectivement contribuer à expliquer cette réaction.

D'autres collègues jeunes chercheurs se sont également heurtés à des difficultés similaires en sollicitant l'OFPRA ou l'OFII, toujours justifiées par des arguments éthiques imprécis. On remarque que par sa pluralité de conceptions en fonction des contextes, l'éthique est mobilisée à des fins discrétionnaires. Cela participe d'une régulation des personnes autorisées à manipuler et produire des savoirs à partir de données à forte valeur politique, qui échappent ainsi à la recherche publique et ne sont accessibles qu'aux agents autorisés, salariés de l'office chargé de contrôler l'attribution, ou non, du statut de réfugié. L'éthique ou la déontologie professionnelle mobilisée répond-elle davantage à un souci de protection des populations concernées comme l'annonce l'acronyme de l'office ou à une logique de protection médiatique, politique et juridique simplifiée de l'institution ?

Refus de terrain hospitalier : les enjeux du contrôle de l'image

Une troisième difficulté rencontrée au contact du terrain réside dans la relation à l'institution médicale. À l'issue de la première approche exploratoire en tant que salarié de l'association de prévention, et avant de devenir doctorant, le choix est fait d'informer les partenaires médicaux du contenu de certains échanges informels survenus dans les interactions avec les usagers du dispositif. Lors d'une « réunion de staff », réunissant les acteurs médicaux et associatifs impliqués dans le dispositif, les situations suivantes sont rapportées factuellement tout en portant attention à respecter l'anonymat et à présenter les situations comme relevant certainement d'obstacles communicationnels à prendre en compte.

La première situation rapportée est celle d'un usager, tout juste sorti de consultation, qui s'adresse à la personne de l'accueil en tendant une prescription de PrEP et en expliquant qu'il a bien compris qu'il devait prendre un médicament mais ne sait pas jusqu'à quand. La prise de PrEP étant dépendante des relations sexuelles ou continue, la personne de l'accueil est embêtée et propose de revoir le médecin. L'usager est gêné par cette proposition, il refuse et s'en va. La seconde situation est celle d'un usager croisé à la veille de son rendez-vous à l'issue du premier mois de prescription de la PrEP. Il sollicite alors l'avis de l'acteur de prévention sur l'intérêt de prendre la PrEP car les avis dans son entourage divergent. Il explique par ailleurs qu'il n'a eu aucun rapport sexuel depuis son départ du pays plusieurs mois auparavant, à l'issue d'agressions qu'il qualifie de traumatiques.

Malgré les précautions prises pour éviter de générer un sentiment de mise en accusation chez les soignants, ces situations génèrent tout de même une crispation des interlocuteurs médicaux présents. Après une vaine phase d'injonctions à lever l'anonymat sur ces patients, ils nient ou minimisent ces situations, par exemple en expliquant que la « clinique » nécessite parfois de l'anticipation et qu'il peut être opportun de prescrire la PrEP à quelqu'un qui n'a pas de relations sexuelles si cette personne avait une activité importante au pays, en présupposant que ces pratiques se renouveleront une fois les effets du « traumatisme » évanouis. Puis, rapidement, la situation est renversée et le futur doctorant est ramené à son statut de non-soignant pour signifier l'absence de légitimité à accéder à ce type de données, relevant du colloque singulier médecin-patient, quand bien même celles-ci n'ont pas été sollicitées mais ont émergé spontanément dans la discussion.

Les partenaires se placent alors en défenseurs des usagers, garants éthiques et déontologiques. Alors que ce retour d'expérience était fait en tant qu'acteur

de prévention, le statut de doctorant est mis en évidence et la validation du « protocole de recherche » par le comité d'éthique de l'hôpital devient impérative, accompagnée d'avertissements sur la longueur des procédures. L'accueil favorable du projet de thèse quelques mois plus tôt est tout à coup mis à mal. Elle s'était traduit par une volonté du chef de service à co-encadrer la thèse, son invitation à nous engager sans plus tarder dans des activités de « valorisation » dans des congrès scientifco-professionnels mêlant acteurs de la recherche, opérateurs et financeurs, afin de mettre en scène l'expertise du service dans l'atteinte des populations « clés ». Initialement perçue comme outil de valorisation « réputationnelle », la recherche doctorale devient menaçante et les exigences initialement inexistantes s'enchaînent, mobilisant des arguments d'éthique procédurale et réglementaire sans fondement ni maîtrise, mêlant nécessité de protéger les usagers et les responsables du service. Le consentement éclairé de deux pages doit détailler davantage le protocole, puis les hypothèses, puis les objectifs, puis il faut prévoir la signature d'une autorisation par toutes les personnes présentes dans le dispositif pour pouvoir réaliser des observations. Finalement, l'épidémie de Covid entraînant l'arrêt temporaire des actions puis leur reprise en jauge limitée, permettra de justifier et concrétiser un refus de terrain implicitement formulé jusqu'ici.

Conclusion

Ce chapitre s'attache premièrement à montrer qu'une importante partie des expériences des populations, qui plus est marginales, échappe à une entrée par les institutions chargées d'intervenir à leur attention. D'une part en raison de la capacité des institutions à orienter les méthodologies en facilitant ou compliquant l'accès à la population ou aux données la concernant, en fonction d'enjeux relatifs à la maîtrise de la façade institutionnelle et des récits produit à l'égard de son activité. D'autre part, parce que les entrées par l'institution tendent à produire une assignation de l'enquêteur à cette dernière et à instaurer une certaine distanciation et un certain contrôle du discours de la part de l'enquêté. Dans l'incapacité d'enquêter sur les expériences de vie des usagers depuis l'institution, l'enquêteur se voit également fermer les portes de l'institution à mesure qu'il parvient à recueillir les expériences de vie des usagers en marge de celle-ci. Tout se passe comme si acteurs institutionnels et usagers constituaient deux « mondes sociaux » [41] hermétiques, renvoyés dos à dos, ne pouvant être investigués en simultané sans que l'enquêteur soit tantôt suspecté de déployer une analyse critique, tantôt de renseigner les institutions. Être « Insider » dans l'un, place dans une position « d'oustider » dans l'autre [42].

Ce constat n'est cependant pas réductible à des enjeux de méthode et d'accessibilité au terrain, en raison du pouvoir de crédit/discrédit des conceptions éthiques professionnellement ou disciplinairement situées qui s'imposent aux chercheurs en sciences sociales. En effet, l'éthique est mobilisée par les acteurs institutionnels comme motif de refus d'accès à aux données dont ils disposent, ou aux terrains dont ils régulent l'accès dès lors que la méthodologie diffère de celles mobilisées dans le champ professionnel ou disciplinaire dominant. À l'heure où la tendance est à l'harmonisation des règlements éthiques, la validation d'un protocole stabilisé en amont de l'enquête ou encore l'impératif recueil d'un consentement éclairé, entre autres exemples, compliquent grandement

la conduite d'enquêtes empirico-inductives. Les ethnographes manœuvrent pour entrer, au moins artificiellement, dans les carcans imposés, ou s'exposent personnellement en les transgressant. Ces pratiques de recherche importées d'autres traditions épistémiques tendent à compliquer les approches empirico-inductives en marge des institutions et à favoriser les approches par les institutions avec les limites qu'elles sont susceptibles de produire en termes de périmètre de validité des données recueillies et des analyses produites sur des populations peu institutionnalisées ou méfiantes à l'égard des institutions.

Pourtant, si l'on met de côté les enjeux d'intégrité scientifique et que l'on considère l'éthique et la déontologie comme des démarches visant à protéger les enquêtés, il n'est pas certain que favoriser ce type d'approches institutionnalisées contribue pleinement à ce dessein. Premièrement parce qu'en empêchant l'accès aux processus sociaux et aux rapports de domination qui façonnent les réalités de vie des enquêtés elles participent de leur silenciation. Deuxièmement parce qu'en attribuant une importance beaucoup trop importante aux discours produits dans l'interaction avec l'institution elles participent d'une désincarnation des réalités de vie. Troisièmement parce que la contractualisation des relations d'enquête s'effectue à partir de représentations *a priori* et pas nécessairement adaptées à la population. Celle-ci se concentre généralement sur le recueil du consentement éclairé et la gestion des données mais prend fin une fois les données recueillies. Au regard des rapports de domination à l'œuvre, le caractère éclairé du consentement est discutable et la contractualisation protège toujours plus l'enquêteur et son institution qui maîtrisent les codes que l'enquêté, qui plus est pour les populations marginalisées.

Cependant, les approches empirico-inductives telles que celle présentée, ne sont pas sans poser de questions. Elles interrogent quant aux limites d'un recueil du consentement et de l'attention portée à la protection des enquêtés reposant sur le seul enquêteur, renvoyant l'éthique à une régulation déontologique individuelle. La recherche de l'extension du périmètre de validité des connaissances produites ne risque-t-elle pas de conduire l'enquêteur à des mésinterprétations du contrat tacite établi avec l'enquêté ou à des erreurs d'appréciations dommageables pour ces derniers ? Autant exposé aux erreurs d'appréciation que le médecin ou le journaliste, il serait cependant légitime et souhaitable de penser des dispositifs d'accompagnement par des spécialistes de la discipline pour la conduite de ces méthodes spécifiques, ce dont Charlotte Floersheim fait état dans le présent ouvrage. Il semble cependant problématique que les comités d'éthique avec des règlements issus d'autres disciplines s'imposent et régissent la pratique, au risque de créer des apories et d'exercer un pouvoir discrétionnaire et discriminant à partir de conceptions binaires de l'éthique, consistant à distinguer ce qui est éthique de ce qui ne l'est pas. Si l'éthique devait être mobilisée de cette manière, voici quelques questions en guise d'ouverture :

Est-il plus éthique ou intègre de ne pas chercher à identifier et désamorcer les résistances des enquêtés tout en affichant l'ambition de produire des connaissances explicatives de leurs réalités de vie ? Est-il plus éthique d'extraire des données servant entre autres à la progression de carrière du chercheur sans que celui-ci n'ait d'occasion concrète, ni ne soit contraint, de rendre quoi que ce soit dans la relation, si ce n'est à travers la valorisation scientifique ou sociale des travaux ? Est-il plus éthique de définir des réglementations éthiques ou contrats à visées protectrices, pensés en amont et à partir des représentations

ou connaissances abstraites de son terrain et de la population enquêtée, ou de prendre le temps de nouer des relations d'interconnaissance permettant aux enquêtés de tester et d'évaluer les intentions du chercheur, sa compréhension des enjeux et sa fiabilité et en somme d'établir un contrat moral tacite ajusté ? Est-il plus éthique de rassurer le chercheur et son institution en se bordant pour éviter toute crainte de poursuite, ou de s'enquérir davantage des enjeux pour les enquêtés tout au long du processus d'enquête et au-delà, y compris lors de la phase de traitement des données et d'analyse, en acceptant de s'exposer à des poursuites si elles étaient justifiées ?

Références bibliographiques

1. Cefai D, Costey P. Codifier l'engagement ethnographique ? Remarques sur le consentement éclairé, les codes d'éthique et les comités d'éthique. *La vie des idées* 2009 ; [En ligne] : <http://www.laviedesidees.fr/Codifier-l-engagement.html>
2. Siméant-Germanos J. Qui protéger, consentir à quoi, enquêter comment ? Les sciences sociales face à la bureaucratisation de la vertu scientifique. *Genèses* 2022 ; 129 (4) : 66-87.
3. Fassin D. L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines* 2008 ; 71 (3) : 117-35.
4. Katz J. Comment on the Presidential Address: Toward a Natural History of Ethical Censorship. *Law and Society Review* 2007 ; 41 (4) : 797-810.
5. St-Denis K. La lenteur ethnographique traduite pour les comités d'éthique de la recherche. *BioéthiqueOnline* 2017 ; [En ligne] : <https://www.erudit.org/fr/revues/bo/2017-v6-bo03572/1044620ar.pdf>
6. Altani-Duault L, Dufoix S. Chercheurs à la barre. *Socio* 2014 ; [En ligne] : <https://journals.openedition.org/socio/617>
7. Laurens S. L'ethnographie en procès. Enjeux contemporains autour de l'éthique de l'enquête de terrain. *Genèses* 2022 ; 129 (4) : 7-13.
8. Rahman Khan S. L'assignation à comparaître et la saisie des données ethnographiques. *Genèses* 2022 ; 129 (4) : 14-29.
9. Katz J. Ethical Escape Routes for Underground Ethnographers. *American Ethnologist* 2006 ; 33 (4) : 499-506.
10. Bonnet F, Robert B. La régulation éthique de la recherche aux États-Unis : histoire, état des lieux et enjeux. *Genèses* 2009 ; 75 (2) : 87-108.
11. Katz J. Une armure pour les ethnographes. *Genèses* 2022 ; 129 (4) : 30-46.
12. Bonnet D. L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel ? *Autrepart* 2003 ; 28 (4) : 5-19.

13. Desclaux A. L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux, et ajustements nécessaires. *Bulletin de la Société de pathologie exotique* 2008 ; 101 (2) : 77-84.
14. Desclaux A, Sarradon-Eck A. Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique ». *ethnographiques.org* 2008 ; [En ligne] <https://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux-Sarradon-Eck>
15. Goffman E. *Stigmates. Les Usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit, 1975.
16. Becker H. *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié, 2020.
17. Laurens S, Neyrat F, eds. *Enquêter : de quel droit ? Menaces sur l'enquête en sciences sociales*. Bellecombe-en-Bauges : Croquant, 2010.
18. Goffman A. *On the Run : Fugitive Life in an American City*. Chicago : The University of Chicago Press, 2014.
19. Portilla A. On the Run : l'ethnographie en cavale ? De la controverse éthique au débat sociologique. *Genèses* 2016 ; 102 (1) : 123-39.
20. Soulé B. *Évaluer la recherche multidisciplinaire. Un défi épistémologique escamoté en STAPS*. Montpellier : Éditions AFRAPS, 2021.
21. Thibault F, Streliski S. *Les indicateurs bibliométriques pour les SHS*. État de la question. Paris : Éditions Alliance Athéna, 2022.
22. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Londres : Sage publications, 2016.
23. Perez M. *Devenir-s séropositif-s : approches sociologiques des expériences de la séropositivité au VIH des homosexuels masculins*. Thèse de doctorat : Université de Montpellier, 2017.
24. Girard G. VIH/sida. In : Rennes J, eds. *Encyclopédie critique du genre*. Paris : La Découverte, 2021 : 818-29.
25. Gaissad L. Réduire quels risques ? *Chemsex et avatars du plaisir et de la santé gay. Chimères* 2017, 91 (1) : 169-77.
26. Morlat P, ed. Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Prévention et dépistage. Conseil national du sida et des hépatites virales 2018 ; [En ligne] : <https://cns.sante.fr/actualites/prise-en-charge-du-vih-recommandations-du-groupe-d-experts/>
27. Lahire B. *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris : Hachette, 2001.
28. Lahire B. *Monde pluriel. Penser l'unité des sciences sociales*. Paris : Seuil, 2012.
29. Crenshaw K. Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur. *Cahiers du genre* 2005 ; 39 (2) : 51-82.
30. Becker H. *Les Mondes de l'art*. Paris : Flammarion, 2010.
31. Cefai D. Mondes sociaux. *SociologieS* 2015 ; [En ligne] : <http://journals.openedition.org/sociologies/4921>
32. Goffman E. *La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi*. Paris : Éditions de minuit, 1973.
33. Bruneteaux P. Ethnographie et lien social. Pratique et éthique de la recherche auprès des résidents des foyers d'urgence. *Bulletin de méthodologie sociologique* 2018 ; 140 (1) : 39-89.
34. Franklin A. « Je te l'ai bien dit, j'ai pas de sœur.» Les effets de l'écriture autobiographique sur la relation d'enquête, Kampala, Ouganda. *Sources. Materials & Fieldwork in African Studies* 2021 ; 3 (1) : 69-98.

35. Guillemin M, Gillam L. Ethics, Reflexivity, an “Ethically Important Moments” in Research. *Qualitative inquiry* 2004 ; 10 (2) : 261-80.
36. D'Halluin-Mabillot E. *Associations et réfugiés face aux politiques du soupçon*. Paris : Éditions de l'EHESS, 2012.
37. Weller JM. Le travail administratif, le droit et le principe de proximité. *L'Année socio-logique* 2003 ; 53 (2) : 431-58.
38. Dubois V. *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*. Paris : Economica, 2010.
39. Gourdeau C. « Le CAI, c'est bien pour les autres ». L'injonction à l'intégration du point de vue des signataires du contrat d'accueil et d'intégration (CAI). *Politiques de communication* 2018 ; 11 (2) : 73-101.
40. Spire A. *Étrangers à la carte, l'administration de l'immigration en France, 1945-1975*. Paris : Grasset, 2005.
41. Becker H. 2010. *Ibidem* : n° 29.
42. Girard G. Insider-Outsider, une posture intenable ? Retour sur des enjeux de positions dans une recherche sur l'homosexualité et le sida. In : Bernier M, Otis J, Lévy JJ, eds. *La recherche communautaire VIH/sida. Des savoirs engagés*. Presses de l'Université du Québec, 2015 : 343-58.

Enquêter en ligne sur la PrEP : réflexions quant à la construction d'une démarche de recherche éthique

Cécile Loriato¹

Résumé

Cet article propose d'éclairer la démarche éthique appliquée à l'ethnographie d'un groupe Facebook de discussion en ligne dédié à la PrEP qui était, à l'époque de l'enquête, une nouvelle stratégie biomédicale de prévention du VIH. Il s'agit de questionner les manières de penser l'éthique de la recherche sur le VIH/sida à partir de terrains numériques et de proposer des pistes de réflexion et de (co)construction d'une démarche afin de contribuer à la compréhension des implications éthiques dans la recherche en ligne sur la santé et la sexualité. Les questions du consentement, du degré de publicité des données, de l'anonymisation et de la sensibilité du terrain y sont traitées dans une perspective dynamique, avec un intérêt porté à ce qui se joue dans la relation d'enquête en ligne, et non pas comme un ensemble de règles à appliquer à tout prix.

Mots clés : démarche éthique, ethnographie en ligne, espaces numériques, PrEP, prévention VIH, usages d'internet

Introduction

Le développement d'internet a multiplié les possibilités d'échange, d'interaction, d'apprentissage, ainsi que de formation de communautés en ligne par le biais des mailing listes, des blogs, puis des réseaux sociaux tels Twitter, Facebook, Instagram et bien d'autres encore². Dans le domaine de la santé, les premiers travaux sur l'Internet-santé émergent à la fin des années 1990 avec la multiplication des sites internet consacrés à la santé, dans la vague du développement du web et de la commercialisation accélérée d'Internet [1]. Les usages de l'Internet-santé, les motivations qui les sous-tendent, les contenus ainsi que les acteurs impliqués sont multiples et animés par différentes logiques : la recherche d'information, la recherche de soutien social et émotionnel, le partage d'expérience font partie des usages les plus courants, transformant profondément le statut du patient de manière symbolique (en modifiant ses représentations sur la manière dont il peut et doit s'informer) et matérielle (par un processus d'*empowerment*

¹ Post-doctorante, Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France.

² Ce chapitre est issu de ma thèse en sciences de l'information et de la communication soutenue à l'UPEC en février 2020.

grâce à l'acquisition de connaissances lui permettant d'être acteur de sa santé [1-3]. Les usages des espaces d'échange numérique sur la prévention du VIH/sida, en l'occurrence sur la PrEP, s'inscrivent dans cette transformation du statut de l'usager·e de la prévention. En effet, la découverte de l'efficacité du traitement préventif s'inscrit dans un ensemble de controverses sur le risque de transmission du VIH, l'homosexualité et la pharmaceuticalisation de la prévention, largement documentées. De plus, notamment du fait de l'absence de cadre légal jusqu'en 2016, l'information sur la PrEP est longtemps restée peu accessible, cantonnée à l'espace scientifique et associatif de l'essai clinique ANRS Ipergay. Devant l'urgence de rendre disponible cet outil, des militant·es de l'association AIDES s'organisent pour diffuser de l'information et créent un groupe de discussion Facebook dédié à la PrEP, s'inscrivant de ce fait dans la tradition de l'activisme thérapeutique [4]. Comme beaucoup de réseaux sociaux numériques (RSN), Facebook est souvent intégré dans les pratiques quotidiennes et ses utilisateurs cherchent en premier lieu à communiquer avec des individus qui font déjà partie, de près ou de loin, de leur réseau social [5]. Ces derniers ne le perçoivent pas comme l'espace idéal pour s'informer sur des problématiques de santé, qui ont une connotation privée, personnelle et intime, et lui préfèrent des espaces garantissant leur anonymat [6]. Or, le groupe de discussion Facebook PrEP'Dial est perçu différemment par ses membres, qui y contribuent quotidiennement sous différentes formes, du témoignage à la demande de soutien [7]. PrEP'Dial a constitué le terrain de ma recherche doctorale de 2015, date de sa création, à 2017. Dès la phase d'observation exploratoire, mon positionnement en tant que chercheuse, participante périphérique [8] au sein d'un espace numérique « privé » de discussion sur la santé sexuelle s'adressant à des HSH a été questionné, faisant émerger des réflexions sur l'éthique en recherche.

Cet article propose d'éclairer, de la sélection du corpus à la restitution des données, la démarche éthique appliquée à l'ethnographie d'un groupe Facebook de discussion en ligne dédié à la PrEP qui était, à l'époque de l'enquête, une nouvelle stratégie biomédicale de prévention du VIH. Comment penser l'éthique de la recherche sur le VIH à partir de terrains peu traditionnels en sciences sociales de la santé, i.e. les espaces d'échange numériques ? Comment investiguer les discours en ligne de minorités sexuelles sur leurs pratiques et leurs conceptions de la prévention, dans un contexte de controverses autour de la PrEP ? Par ailleurs, en quoi la présence de le·a chercheur·se au sein de l'espace numérique de discussion – et son annonce – interfère-t-elle avec la participation des membres du groupe ? À partir de l'examen de la construction de cette démarche éthique, cet article entend contribuer à la compréhension des implications éthiques dans la recherche en ligne sur la santé et la sexualité. Après avoir présenté la méthodologie et la nature du matériau analysé, je m'attacherais à éclairer différents textes et supports pouvant constituer un cadre éthique pour la recherche en sciences sociales de la santé puis je développerai les réflexions m'ayant menée à l'élaboration de la démarche éthique mise en œuvre dans ma recherche doctorale.

Une approche par l'ethnographie numérique pour un accès à des discours sur un outil de prévention controversé

La démarche ethnographique permet, par l'observation, de dégager une connaissance précise d'un fait social. Les données ont été recueillies au sein du groupe

de discussion Facebook PrEP'Dial entre septembre 2015, date de la création de PrEP'Dial, et novembre 2017, date à laquelle j'ai décidé de clore le corpus et qui correspond à la fin de la première année de l'autorisation temporaire d'utilisation (AMM). Ont été analysés 349 publications et 6 417 commentaires, publiés par 755 participants actifs sur un total de 8 834 membres à la clôture de l'échantillon. L'analyse de ces données a été associée à une observation des interactions tout au long de la période étudiée ainsi qu'à douze entretiens semi-directifs avec des membres de PrEP'Dial. La démarche adoptée dans ce travail s'inscrit dans une approche sociotechnique [9], qui « implique de considérer le poids des outils techniques et de leur agencement dans les formes de l'échange social » de la même manière que « les modalités d'appropriation du dispositif par les sujets sont ancrées dans les expériences sociales » ([10], p. 116). La notion de « dispositif » est ici mobilisée dans cette même dimension sociotechnique : PrEP'Dial est analysé comme un « moyen(s) matériel(s), technologique(s), symbolique(s) et relationnel(s) qui modélise(nt), à partir de ses(leurs) caractéristique(s) propre(s), les comportements et les conduites sociales (affectives et relationnelles), cognitives, communicatives » ([11], p. 153) des membres du groupe de discussion. Les données issues de PrEP'Dial ont été analysées dans une perspective diachronique en relation avec trois séquences temporelles : celle se situant avant la recommandation temporaire d'utilisation (RTU) (septembre 2015-décembre 2015), celle se déroulant pendant la RTU (janvier 2016-décembre 2016) et celle commençant avec l'AMM jusqu'à la clôture de l'échantillon (mars 2017-novembre 2017).

Le choix de PrEP'Dial est l'aboutissement de recherches exploratoires visant à délimiter mon corpus. J'ai commencé par m'intéresser aux espaces de discussion dans lesquels était abordé le sujet de la PrEP comme moyen de prévention du VIH/sida. J'ai privilégié les espaces en ligne du fait qu'il n'existaient, à l'époque, pas encore d'espace de discussion hors ligne sur la PrEP auquel je pouvais accéder aussi facilement, la PrEP n'étant pas encore autorisée³. En faisant une recherche sur Facebook avec l'expression « prévention VIH », plusieurs propositions de groupes m'ont été faites. J'ai remarqué l'existence de trois groupes dédiés à la PrEP : *PrEP Facts : Rethinking HIV Prevention and Sex* (États-Unis), *PrEP – Canada : Rethinking HIV Prevention/Repenser la prévention du VIH* (Canada) et *PrEP'Dial* (France)⁴. Tout en observant les deux autres groupes afin de prendre connaissance des discours individuels sur la PrEP en leur sein, je me suis davantage intéressée à PrEP'Dial. Dans le contexte français, celui-ci semble alors constituer un espace inédit de discussions et d'échanges sur la PrEP. Le choix de ce terrain numérique a principalement été motivé par deux éléments. D'une part, comme cela vient d'être souligné, un accès à des enquêté·es et à des données beaucoup plus large que dans le cas d'un terrain traditionnel. D'autre part, un des objets de ma recherche doctorale, dans le prolongement de mon travail de master sur les groupes de discussion en ligne sur le VIH/sida, portait sur la manière dont les participants à PrEP'Dial font communauté. L'objectif était d'éclairer ce que l'usage des dispositifs numériques de discussion fait à la recherche d'information sur la santé sexuelle et à l'appropriation des recommandations de prévention, et plus particulièrement de la PrEP [12].

³ Mis à part dans le cadre de l'essai ANRS Ipergay, je n'ai pas eu connaissance d'espace de discussion dans lequel les usagers pouvaient partager leurs expériences de la PrEP.

⁴ Au début de cette recherche doctorale, je souhaitais effectuer une comparaison entre le Québec et la France. J'avais donc sélectionné le groupe canadien et le groupe français.

Lorsque je prends connaissance de l'existence de PrEP'Dial, en septembre 2015, il vient juste d'être créé. En effet, le collectif « Nous sommes PrEP », formé par des participants à l'essai ANRS Ipergay décide de créer un groupe Facebook pour permettre aux usagers de la PrEP dans le cadre de l'essai, mais aussi aux usagers de PrEP dite « sauvage » ainsi qu'aux personnes intéressées, d'échanger sur leurs expériences de prévention et plus particulièrement sur la PrEP. Cependant, du fait du caractère particulier de la communication médiatisée par ordinateur, la qualité et la vérifiabilité des propos tenus sont difficiles à contrôler pour un petit nombre de militants ne disposant pas des ressources humaines et financières pour assurer le bon fonctionnement de cet espace de discussion. L'association AIDES s'associe au projet et en prend rapidement les rênes. L'objectif est de créer un espace de discussion dans lequel les discours seraient soumis à une plus grande vigilance afin de ne pas diffuser d'informations erronées, mais aussi afin de veiller à ce qu'il soit un espace non stigmatisant.

Ainsi, PrEP'Dial est un groupe d'auto-support entre usagers de la PrEP et de circulation d'information pour les personnes intéressées. Ce n'est pas la première initiative de AIDES en termes de croisement d'une démarche communautaire en santé et du Web 2.0. En 2008, l'association met en place SERONET, un réseau social numérique (RSN) qui « entend combattre l'isolement des PVVIH en s'appuyant autant sur les ressources relationnelles que sur les compétences et les savoirs profanes des membres du site » ([13], p. 132). Selon D.M. Boyd et N.B. Ellison, les RSN sont « des services issus du web qui permettent aux individus de construire un profil public ou semi-public au sein d'un système délimité par des frontières, de constituer une liste de contacts composée d'autres usagers avec qui ils partagent un lien, ainsi que d'élargir cette liste en parcourant celles d'autres membres du système » ([5], p. 211). PrEP'Dial, tout comme SERONET, peut être qualifié de groupe d'auto-support virtuel, comportant les caractéristiques suivantes : « la possibilité de se libérer des contraintes géographiques et horaires ; l'opportunité de parler de sa propre santé dans un contexte moins exposé que dans des groupes en face à face ; une facilité pour des relations plus hétérogènes grâce à la réduction de la visibilité des indices marquant le statut social et la production d'une valeur "thérapeutique" liée à la formulation écrite sur son état de santé » ([13], p. 133).

Par ailleurs, le groupe a été créé en 2015, alors que l'essai ANRS Ipergay est toujours en cours et que la RTU n'est pas encore mise en place : à ce moment-là, la confiance dans cet outil de prévention est encore fragile et de nombreux professionnels de santé semblent réticents à aborder le sujet avec leurs patients. La « Charte » de PrEP'Dial – disponible dans l'onglet « À propos » ainsi que dans la description figurant sur la droite de la page d'accueil – fournit des éléments permettant d'éclairer les significations que recouvre ce terme de « support ». Il semble que cela implique que les membres soient à la fois usagers et acteurs du groupe, ainsi que producteurs et consommateurs des contenus qui circulent au sein du groupe ([13], p. 132). Ainsi, c'est leur participation qui anime PrEP'Dial [14]. Par ailleurs, les activités autorisées par la « Charte » sont peu précises : « *information* », « *témoignages* », « *discussions* », « *répondre à des postes* », « *soumettre des articles* » et « *lancer des débats* ». La mention de cette dernière activité est particulièrement ambivalente puisqu'elle semble proscrite quelques lignes plus loin : « *Il ne s'agit plus ici de refaire le débat pour ou contre la PrEP mais bien d'accompagner le succès de cette stratégie par le dialogue* ». Le débat est donc autorisé sur certaines thématiques, en l'occurrence celles

qui permettent d'améliorer l'accès à la PrEP, mais possible d'exclusion pour d'autres, en l'occurrence la question de l'efficacité de cet outil de prévention. Enfin, les discussions sont cadées par des militants de l'association AIDES. Ainsi, PrEP'Dial est un dispositif communautaire de AIDES, au même titre que SERONET : « Ce modèle est celui appliqué depuis longtemps dans les espaces d'accueil de AIDES où les intervenants, volontaires ou salariés, jouent essentiellement un rôle de facilitateurs pour faire de ces espaces des lieux de création collective des réponses aux besoins des personnes présentes » ([13], p. 133).

Enfin, le fait que je sois perçue comme une femme cisgenre par les membres du groupe a également eu de l'importance dans la définition et la mise en œuvre de cette démarche éthique. En effet, bien que PrEP'Dial soit décrit par ses concepteurs comme un espace ouvert à toute personne intéressée par la PrEP, celle-ci était à ce moment-là adressée à certains publics et en particulier aux HSH. PrEP'Dial constituait alors un espace d'informations, mais également de sociabilisation et, parfois, de drague, entre HSH usagers de la PrEP. Comment enquêter sur ce que font des HSH des recommandations de prévention sans partager ces sociabilités ? La notion d'« engagement sexuel » du/de la chercheur·se sur son terrain, développée par C. Broqua [15], peut être utile. Elle montre que celui-ci est associé·e à un genre et, éventuellement, à une orientation sexuelle, et devient un·e agent et objet de désir ou de non-désir. Dans ce contexte et au vu de la nature de PrEP'Dial – et particulièrement de l'aspect communautaire –, comment penser une démarche éthique ? De quels éléments de cadrage dispose-t-on ?

La co-construction d'un cadre éthique

En France, en médecine et en biologie, la recherche sur la personne humaine est encadrée très strictement par des textes législatifs (loi Jardé⁵). En revanche, dans d'autres disciplines, notamment en sciences humaines et sociales, la recherche non interventionnelle sur la personne humaine ne l'est pas. De plus en plus d'universitaires, de chercheurs, d'acteurs de la société civile, se mobilisent dans le but d'institutionnaliser les bonnes pratiques, notamment par la création dans plusieurs universités de Comités d'éthique pour les recherches non interventionnelles (CERNI). Cette faible institutionnalisation de l'éthique de la recherche en sciences humaines et sociales se manifeste à plusieurs niveaux, comme le soulignent les membres du CERNI de Grenoble : l'absence de formations universitaires à l'éthique, la question de la mise en œuvre de préoccupations éthiques dans les pratiques de chercheurs, ainsi que les difficultés de publication dans les revues exigeant l'approbation d'un comité d'éthique⁶. Les CERNI se donnent pour missions, d'une part, de questionner ces enjeux, d'autre part, de « donner un avis sur des protocoles de recherche non interventionnelle »⁷. De plus, ils ont vocation à émettre des recommandations pouvant servir

⁵ La loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, modifiée par l'ordonnance n° 2016-800 du 16 juin 2016, dite Loi Jardé. URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000025449446&dateTexte=&categorieLien=id>

⁶ Source : Site web de la Fédération grenobloise de recherche en sciences cognitives. URL : <http://www.grenoblecognition.fr/index.php/ethique/ethique-et-cognition> (consulté le 28 septembre 2017).

⁷ Source : Site web de l'Université de fédérale Toulouse Midi-Pyrénées. URL : <http://www.univ-toulouse.fr/recherche-doctorat/recherche/comite-d-ethique-cerni#qu-est-ce-que-le-cerni>

de guide pour l'élaboration des projets de recherche. Ces pratiques, récentes en France, sont institutionnalisées dans d'autres pays. Au Québec, par exemple, toute recherche portant sur les êtres humains doit faire l'objet d'un examen par un comité d'éthique⁸. Lorsque le chercheur·se ne dépend pas d'une institution disposant en son sein d'un comité d'éthique ou encore lorsqu'iel mène une recherche au Québec mais qu'il n'est pas rattaché à une institution québécoise, il peut suivre les recommandations du Groupe consultatif interorganisme en éthique de la recherche (GER) contenues dans leur « Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains » (EPTC 2), puis faire une demande d'examen de son projet. Cette démarche n'est pas obligatoire mais, dépendamment du projet de recherche, elle peut être nécessaire dans l'optique de la publication des travaux dans des revues canadiennes. De plus, elle peut également constituer un support d'information et un gage de confiance pour les participants à l'enquête, auxquels elle peut être présentée. Dans le texte de cet « énoncé », la recherche est définie comme « la démarche visant le développement des connaissances au moyen d'une étude structurée ou d'une investigation systématique ». Selon cette politique, la recherche avec des êtres humains inclut « aussi bien les efforts visant à donner un sens à l'histoire, à la compréhension du fonctionnement du corps humain et de la société que l'explication des interactions sociales et des effets de la nature sur l'humain – la liste n'a de limite que notre imagination ». L'EPTC 2, ainsi que les réflexions éthiques sur Internet et la santé sont fondées principalement sur trois principes, découlant de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'UNESCO : le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être, et la justice [16]. Le respect des personnes comprend l'exigence du « consentement libre, éclairé et continu » de la personne participant à la recherche. D'après l'EPTC 2, la participation à la recherche doit être un choix éclairé, c'est-à-dire qu'il doit reposer « sur une compréhension aussi complète que possible, raisonnablement, des buts de la recherche, de ce qu'elle suppose et de ses avantages éventuels et risques prévisibles, tant pour les participants que pour les autres ».

Au-delà de ces recommandations, il convient de se questionner sur ce que signifie adopter une démarche éthique dans la recherche en sciences sociales. Des travaux portant sur l'éthique et les humanités numériques dans un ancrage théorique féministe proposent le concept d'« éthique du care » plutôt que de simplement parler de l'éthique en recherche [17]. Au centre de ce concept se trouve l'idée que la relation d'enquête vécue, expérimentée, place les chercheur·ses et les enquêté·es dans des relations de pouvoir et de domination des premier·es sur les second·es, là où l'éthique en recherche se demande *a priori* de quelle manière traiter les enquêté·es le plus équitablement possible. L'éthique du care implique de questionner la nature des relations entre enquêteur·ice et enquêté·e, ainsi que de reconnaître leurs différences en termes de vulnérabilité et de besoins. Pour Suomela *et al.* [17], l'éthique a davantage à voir avec les relations qu'avec la question des droits humains, avec l'attention et la sensibilité portée à l'autre, et se travaille par le dialogue. Pour cela, il est nécessaire de co-construire avec les enquêté·es, dans la mesure du possible, les cadres éthiques de l'enquête. Parmi les étapes de la démarche éthique, la question de l'obtention du consentement éclairé a constitué dans mon travail un point de départ de la relation d'enquête.

⁸ Dans l'objectif d'effectuer une étude de terrain au Québec, j'avais soumis un dossier de demande d'approbation de l'éthique de mon projet de recherche au GER. Je n'ai pas eu de retour.

La question du consentement éclairé

La réalisation d'un « travail éthique » précédant une recherche équivaut à « produire un cadre qui permette d'assurer certaines conditions de la recherche dès son début, et de favoriser une dynamique d'échanges et d'ajustements à partir des perceptions des sujets au gré de l'enquête » ([18], p. 17). Il convient donc d'informer les participants de la manière la plus détaillée possible, et ce à plusieurs moments de la recherche.

Ainsi, quelque temps après avoir initié mon exploration de PrEP'Dial, j'ai informé les membres de ma présence au sein du groupe et de mes objectifs en publiant un message sur le fil de discussion. J'avais auparavant demandé la permission aux administrateurs et modérateurs du groupe.

Salut à tou-te-s ! Je suis doctorante en information-communication (à Paris-Est) et je travaille sur la prévention du VIH. Je m'intéresse particulièrement aux questions d'information, d'éducation et d'accès à la PrEP. Les discussions qui se déroulent sur PrEP'Dial constituent une part importante de mes travaux d'observation et d'analyse, je tiens à me présenter à vous et vous informer de mes intentions. Toutes les restitutions de ces observations seront bien entendu anonymisées. Je suis disponible en MP pour répondre à vos questions concernant mon travail ☺ Merci à tou-te-s ! Cécile

PrEP'Dial, Septembre 2016

Mon intervention étant un peu éloignée du sujet il m'a semblé préférable d'inviter les gens à me poser des questions *via* la messagerie privée plutôt que de détailler davantage mon travail dans une seule publication. En outre, mes questions de recherche étant définies au fil de l'exploration du terrain, il me paraissait bancal, à ce stade de la recherche, de donner davantage d'informations aux participants. D'une part, je n'avais pas encore bien défini les finalités de la recherche ; d'autre part, je ne voulais pas risquer de me faire exclure du groupe ou bien que les participants s'auto-excluent. Ce message a fait l'objet de 13 réactions favorables – exprimées par des pouces levés et des cœurs – et de 7 commentaires, dont 3 positifs. Le premier commentateur recommande d'entrer en contact avec chaque contributeur avant d'utiliser ses commentaires. Le participant précise : « Juste une question de respect et consentement de base à fin de ne pas nuire la participation des gens dans ce groupe ». Un autre commentateur écrit : « Nous ne sommes pas des rats de laboratoire », à quoi un membre répond « Ça y est sous PreP depuis même pas un mois elle se La pete déjà ». Le participant précise alors : « Lol j'étais parti pour faire une critique sur la méthodologie et le modèle d'observation qui est forcément biaisé par son intervention que le chercheur ne pourra pas équilibrer car aucune relation de confiance... mais comme je voulais aller pisser j'ai synthétiser ». Ces commentaires montrent un intérêt mais également une méfiance vis-à-vis des intentions de la chercheuse, et de la recherche scientifique en général, mise en avant par le terme « rat de laboratoire ». Cette expression désigne les rats utilisés à des fins expérimentales, pour comprendre la génétique, les maladies, ainsi que pour tester des médicaments à des fins de mise sur le marché. Elle peut être utilisée de manière négative, tout comme le terme « cobaye », pour désigner des personnes dont le consentement à participer à une expérimentation n'a pas été obtenu ou qu'il n'était pas suffisamment « éclairé ».

En parallèle de l'observation de PrEP'Dial, j'ai également commencé une exploration du groupe Facebook *PrEP – Canada : Rethinking HIV Prevention/Repenser la prévention du VIH* dans l'optique de faire une comparaison France-Canada. J'y ai publié le même message, en anglais. Ma publication initiale a suscité une seule réaction – un pouce levé – et 6 commentaires argumentés sur la manière dont je mène ma recherche. La plupart mobilisent la notion de « informed consent »/« kosher informed consent » ou « consentement éclairé »/« consentement éclairé honnête » pour affirmer que la méthodologie présentée ne le respecte pas : « This very much doesn't sound like kosher informed consent »⁹. Par ailleurs, un commentateur aborde les notions de « vie privée » et de « groupe fermé » :

« I don't think “observing and analyzing the discussions between the members of this group” would encourage participation. It's a closed group and members have the expectation of privacy »¹⁰.

Un autre commentateur approuve et poursuit :

« It's a closed group with expectation of privacy. Incorporating material from the group chat, even anonymously, isn't kosher and doesn't align with the purpose of the group or encouraging group dialogue »¹¹.

Ces participants expriment une inquiétude quant au respect de leur vie privée dans le cas où leurs contributions seraient retranscrites, même en étant anonymisées, dans un document public. De même, sachant observés, les membres se sentiront moins libres de participer aux discussions. Un participant répond à ces commentateurs inquiets :

« Let's be real. Anything posted on Facebook belongs to Facebook and they can do whatever they want with it. Even your photos on your profile. For more info I suggest you guys to read the agreement you had to agree before using Facebook. This lady was nice enough to inform us about her research »¹².

Le fait de ne jamais intervenir dans les discussions au sein du groupe peut donc amener les participants à se montrer méfiants au moment où j'annonce ma présence. De même, mon intervention a pu faire prendre conscience à certains du caractère flou de la notion de « privé », comme le montrent notamment les commentaires sur le groupe canadien. C'est notamment ce que montre l'enquête de Fiesler et Proferes [19] sur la perception d'usager·es de Twitter quant à l'utilisation à des fins de recherche des contenus qu'·ils ont twittés : peu s'imaginaient qu'·ils pouvaient être utilisés pour la recherche et se sont inquiétés du

⁹ « Cela ne ressemble pas vraiment à un consentement éclairé honnête ».

¹⁰ « Je ne pense pas qu'“observer et analyser les discussions entre les membres de ce groupe” encourage la participation. C'est un groupe fermé et les membres s'attendent à de la privacité ».

¹¹ « C'est un groupe fermé dont on attend qu'il soit privé. Incorporer des données issues des discussions du groupe, même de manière anonyme, n'est pas honnête et ne correspond pas aux objectifs du groupe ni n'encourage le dialogue ».

¹² « Soyons sérieux. Tout ce qui est publié sur Facebook appartient à Facebook et ils peuvent faire tout ce qu'·ils veulent avec ça. Même vos photos sur votre profil. Pour plus d'infos je vous suggère de lire le règlement que vous aviez à accepter avant d'utiliser Facebook. Cette dame a été suffisamment aimable pour nous informer de sa recherche ».

peu d'intérêt porté à leur consentement. Par ailleurs, dans le cas de mon enquête, sur plusieurs milliers de membres, une dizaine seulement a exprimé une opinion quant à mon observation du groupe et mon traitement des données, et un seul participant à mentionné le consentement. Suite à ces réactions, et craignant mon exclusion des groupes, j'ai souhaité clarifier la manière dont j'allais procéder pour recueillir les données. J'ai publié un nouveau message sur les deux groupes, en français pour PrEP'Dial (ci-dessous), en anglais pour *PrEP – Canada : Rethinking HIV Prevention/Repenser la prévention du VIH*. Ces messages ont suscité 12 réactions positives et 2 commentaires positifs sur le groupe français, et 2 réactions positives et aucun commentaire sur le groupe canadien.

Bonjour à tou-te-s, Merci pour vos réactions à mon précédent post. Au vu des commentaires, je tiens à clarifier certains points quant aux conditions dans lesquelles cette recherche sera menée, notamment en ce qui concerne les questions d'éthique. Tout d'abord, je m'intéresse à l'information, l'éducation, et l'accès à la PrEP en France et au Canada. Au Canada, l'éthique de la recherche est encadrée par des comités spécifiques qui valident les conditions dans lesquelles est menée une recherche. J'ai pris la décision de faire valider mon projet de recherche par un de ces comités afin de respecter la procédure à suivre au Canada et de l'appliquer également au cas français. Ensuite, comme certains l'ont suggéré, je demanderai à chaque membre du groupe l'autorisation d'analyser sa contribution, *via* la signature d'un formulaire de consentement. J'aimerais également, avec ceux qui le souhaitent, discuter des conditions d'observation, d'analyse et de restitution des contributions, afin qu'il n'y ait pas de doute quant au respect de la privacité de chacun. Je pense sélectionner un certain nombre de contributions et demander le consentement des auteurs. Je pense également demander à certains d'entre vous s'ils accepteraient de discuter avec moi, en entrevue, de ce qui touche à l'information, à l'éducation, et à l'accès à la PrEP. Je vous remercie, n'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions ou des suggestions.

PrEP'Dial, Septembre 2016

Ces derniers messages n'ayant pas été discutés, j'ai décidé de publier un message d'informations régulièrement, afin de laisser la possibilité aux participants de discuter mon positionnement – ce qui n'est jamais arrivé.

La prise de contact avec les enquêtés pour la réalisation des entretiens a été faite par le biais de la messagerie privée de Facebook. Avant chaque entretien, j'ai rappelé les objectifs de la recherche, le caractère confidentiel de l'entretien et la durée prévue. J'ai demandé le consentement de chacun avant d'enregistrer. Cependant, je n'ai pas pu obtenir de consentement écrit signé : faire signer une déclaration de consentement à distance s'est révélé être un processus compliqué menant au découragement des participants et à leur désinvestissement dans le projet. En effet, cela supposait que ces derniers effectuent des manœuvres demandant parfois des efforts supplémentaires pour me renvoyer le document signé (le scanner, l'imprimer, le signer, le scanner de nouveau, le renvoyer). Les premiers volontaires se sont désistés pour cette raison. De même, il me paraissait impossible d'obtenir le consentement écrit de tous les participants dont j'utiliserais les contributions. En partant des questions soulevées par les commentateurs de mes annonces sur Facebook, pour déterminer si le consentement est requis ou non dans une certaine situation, j'ai pris en compte les variables suivantes : la sensibilité du terrain, le degré de publicité et de privacité des données, le degré d'interaction du chercheur avec les sujets et leur vulnérabilité [20, 21].

La « sensibilité » du terrain

Entreprendre une recherche sur la prévention du VIH/sida implique d'identifier les enjeux de l'investigation d'un terrain « moralement et politiquement sensible » [22]. À la suite de G. Girard ([22] *Ibid.*), on peut ainsi retenir deux enjeux caractérisant ce contexte « sensible ». Tout d'abord, les populations enquêtées, homosexuels anonymes, militants et acteurs associatifs, du fait de leur sollicitation et de leur mobilisation constante depuis le début de la recherche sur le VIH/sida, sont « des acteurs sociaux qui sont loin d'être naïfs vis-à-vis des enjeux de l'enquête » ([22] *Ibid.*). Ainsi, ces acteurs peuvent être réticents à participer à la recherche, notamment du fait que par le passé certains d'entre eux aient pu être désillusionnés quant au devenir de leurs contributions à des enquêtes scientifiques, comme le montre G. Girard. Ensuite, l'histoire de la lutte contre le VIH/sida est parsemée de controverses concernant les comportements sexuels, les populations les plus touchées, les pratiques de prévention, ainsi que les choix politiques. Une recherche sur la prévention du VIH nécessite donc d'analyser les « tensions normatives » ([22] *Ibid.*, p. 108) qui traversent le domaine de la lutte contre le VIH/sida, afin notamment de mieux caractériser le degré de sensibilité des données.

Outre leur sensibilité morale et politique, ces données concernent la santé et la sexualité des personnes enquêtées. Les participants au groupe partagent des informations générales sur la PrEP, mais surtout des témoignages individuels relevant de l'intime, c'est-à-dire de « ce qui, de l'expérience et de l'identité de l'individu, n'est pas visible ou saisissable de l'extérieur, par autrui, et donc qui appartient en propre à la subjectivité individuelle » ([23], p. 156). Selon la CNIL, « les données sensibles sont celles qui font apparaître, directement ou indirectement, les origines raciales ou ethniques, les opinions politiques, philosophiques ou religieuses ou l'appartenance syndicale des personnes, ou sont relatives à la santé ou à la vie sexuelle de celles-ci. Par principe, la collecte et le traitement de ces données sont interdits »¹³. Cependant, la CNIL précise que cette définition concerne notamment les domaines de recherche tels que l'épidémiologie, la recherche biomédicale, ou encore la pharmacoépidémiologie. Or, les données recueillies dans PrEP'Dial ne sont pas de ce genre. Il s'agit principalement d'écrits individuels faisant le récit d'une expérience, retranscrivant une information, ou encore témoignant d'une socialisation. S'ils décrivent souvent un état de santé ou des pratiques sexuelles, il est très rare que des participants communiquent des informations relevant plus spécifiquement du domaine biomédical, par exemple les résultats d'un bilan sanguin. Ces données sensibles ne font pas partie du corpus recueilli.

Enfin, un dernier élément sensible identifié est lié à l'absence de cadre légal régissant la délivrance de la PrEP, en tout cas à la création du groupe. En effet, une des questions formulées pendant la phase de pré-observation a été de supposer que la participation des personnes intéressées et des usagers de PrEP « sauvage » dépendait du degré de confiance qu'ils accordent au groupe et de leur conscience de l'éventuelle publicité que peuvent gagner leurs écrits. Par ailleurs, PrEP'Dial est, à ce moment-là, un objet « mouvant », en construction ; les concepteurs tout comme les participants semblent s'y investir « à tâtons », pru-

¹³ Définition de « donnée sensible » par la CNIL. Source : <http://www.cnil.cnrs.fr/CIL/spip.php?rubrique300> (consulté le 27 mai 2018).

demment. Il était donc essentiel, notamment pour ne pas être exclue du groupe ni effrayer les participants, de prendre en compte cet élément contextuel dans mon approche du terrain.

Déterminer le degré de publicité des informations médiatisées

À la suite de G. Latzko-Toth et M. Pastinelli [23], on peut considérer que les catégories « public » et « privé » sont inadéquates pour penser les enjeux éthiques : il est plus approprié de chercher à déterminer le degré de publicité des données. « Le “principe de précaution” voulant que l'on considère comme privées des inscriptions publiques du fait de leur caractère intime ou parce qu'elles ont été produites dans des contextes leur conférant une faible visibilité, n'est pas fondé. Il s'agit plutôt d'être attentif à leur façon d'être publiques, et de s'efforcer d'en préserver l'intégrité, ou du moins d'atténuer les conséquences de sa transformation pour les acteurs concernés. En particulier lorsque la publicité de ces pratiques est amplifiée par leur mise en visibilité » ([23] *Ibid.*, p. 170). Les auteurs conçoivent la publicité des contenus diffusés sur le web en termes de gradation. Il faut donc être attentif aux modalités d'accès aux informations, à leurs conditions de visibilité ainsi qu'anticiper leur circulation.

Les commentaires répondant au message que j'ai publié dans les groupes de discussion sont significatifs d'un paradoxe des réseaux sociaux numériques, et plus particulièrement de Facebook, résultant d'une certaine interprétation des notions de « public » et de « privé ». En effet, la notion de « public » selon Facebook correspond à ce qui est visible par tous les membres du RSN, tandis que celle de « privé » correspond à ce que seuls les membres autorisent Facebook à rendre visible. PrEP'Dial est un groupe catégorisé, selon la typologie de Facebook, comme « fermé ». L'admission et l'exclusion sont soumises à la décision des administrateurs – le principal critère d'admission est de connaître au moins un des membres du groupe. N'importe quel individu peut faire une demande d'ajout et, s'il ne présente pas d'élément suscitant la méfiance des administrateurs, être accepté au sein du groupe. Cependant, la notion de « fermé » semble être équivalente, pour les membres du groupe, à celle de « privé ». Or, avec plusieurs milliers de membres, il est difficile d'imaginer un espace « privé ». Des membres pourraient par exemple, à un certain moment, voir intégrer un individu avec lequel ils ne souhaitent pas partager leur expérience. De même, ils pourraient ne pas avoir conscience que des personnes avec qui ils ne souhaitent pas partager pourraient se trouver dans le groupe. On peut par exemple penser à un employé et à son employeur. De ce fait, bien que les publications ne soient visibles que par les membres du groupe, elles peuvent être vues à n'importe quel moment par tout individu intégrant le groupe, du fait du caractère persistant des discussions. Autrement dit, un membre n'est pas assuré que son commentaire sera lu uniquement par les membres présents dans le groupe au moment de sa publication.

J'ai interprété le peu de réponses à mes messages non pas comme un manque d'intérêt des membres pour le type d'individus inscrits sur le groupe, mais plutôt comme le fait qu'ils ont conscience que leurs écrits ne sont pas protégés. Par exemple, s'il est impossible de partager une publication du groupe à l'extérieur en ayant recours aux fonctionnalités permises par Facebook, des manières détournées existent – une capture d'écran de la publication peut être partagée, etc.

Ainsi, les données peuvent circuler d'une manière ou d'une autre à l'extérieur de PrEP'Dial. Leur visibilité peut donc dépasser, parfois largement, le cadre dans lequel le participant a décidé de les dévoiler. De même, elles peuvent être utilisées à des fins totalement distinctes de celles pour lesquelles elles avaient au départ fait l'objet d'une publication. En ponctuant son commentaire à mon message par « *This lady was nice enough to inform us about her research* », le participant au groupe canadien souligne le fait que les données publiées sur Facebook sont utilisées à l'insu de tous par une multitude d'acteurs, avec des intentions et des objectifs divers, sans qu'aucun consentement individuel ne soit recueilli au préalable. Les usagers de Facebook mettent donc en place des stratégies visant à protéger leur vie privée, témoignant de leurs faibles attentes dans ce domaine vis-à-vis des RSN. M. Pastinelli [24] observe par exemple que les interactions qui ont lieu au sein d'un groupe de discussion, et donc à la vue de tous – *tous* étant entendu ici comme l'ensemble des membres du groupe, dont le nombre peut être très élevé et les inscriptions illimitées – sont bien différentes de celles qui se déroulent dans des conversations « privées », par exemple dans le cas de Facebook au sein de la messagerie privée *Messenger*. De plus, selon la chercheuse, l'alternance des conversations dans chacun des deux espaces semble montrer que les usagers savent très bien manier le dispositif en choisissant, selon la teneur des échanges, un espace plutôt qu'un autre ([24] *Ibid.*). C'est donc l'usager qui a le contrôle sur ce qu'il veut ou pas rendre public et qui peut en limiter l'accès. De ce fait, « respecter la vie privée d'un individu, c'est respecter son droit de contrôler l'accès à ce qui, de sa vie, n'est pas déjà public » ([23], p. 157). Une autre stratégie de protection de la vie privée est le recours à l'utilisation de pseudonymes. Or, si cette pratique est courante dans les espaces de discussion en ligne, il en va différemment avec Facebook. Dans ses Conditions d'utilisation¹⁴, le RSN stipule que ses membres doivent s'engager à utiliser le nom qu'ils utilisent au quotidien, fournir des informations exactes à propos d'eux-mêmes et utiliser leur compte à des fins personnelles. Facebook précise également que¹⁵ : les noms ne doivent contenir que des lettres avec une utilisation normale des majuscules et des minuscules, ainsi que des caractères appartenant à la même langue ; les noms ne doivent pas contenir de titre professionnel, religieux, ou de quelque nature que ce soit, ou des mots offensants ; les noms doivent figurer sur les pièces d'identité des membres ; seul le prénom peut être remplacé par des initiales ou par le deuxième prénom de l'utilisateur ; un autre nom peut être ajouté, à la suite du vrai nom. L'application de ces règles, en apparence très strictes et précises, est en réalité difficilement vérifiable. Elles semblent plutôt avoir pour objectif de maintenir l'idée initiale de Facebook qui était de créer un répertoire d'individus étant déjà liés dans la vie « réelle ». Toutefois, Facebook effectue des contrôles puisque des comptes d'usagers peuvent faire l'objet d'avertissements voire d'une suspension si leur nom d'utilisateur est douteux. Ainsi, on peut supposer que les noms utilisés par les membres du groupe PrEP'Dial sont leurs noms d'usage, ou en tout cas s'en approchent. Tout comme il est également possible que ces noms soient des pseudonymes respectant les règles fixées et donc échappant au contrôle de Facebook, la vérification des pièces d'identité n'ayant pas encore cours sur le réseau social (contrairement à des sites comme Airbnb).

¹⁴ Conditions d'utilisation de Facebook : <https://www.facebook.com/legal/terms> (consulté le 28 mai 2018).

¹⁵ Rubrique « aide » : <https://www.facebook.com/help/112146705538576> (consulté le 28 mai 2018).

La restitution des données

La loi « Informatique et libertés » définit une donnée personnelle comme « toute information relative à une personne physique identifiée ou qui peut être identifiée, directement ou indirectement, par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments qui lui sont propres »¹⁶. La CNIL considère qu'« une personne est identifiée lorsque par exemple son nom apparaît dans un fichier ». De même, elle met en garde le chercheur : « Des données que vous pourriez considérer comme anonymes peuvent constituer des données à caractère personnel si elles permettent d'identifier indirectement ou par recouplement d'informations une personne précise. Il peut en effet s'agir d'informations qui ne sont pas associées au nom d'une personne mais qui permettent aisément de l'identifier et de connaître ses habitudes ou ses goûts »¹⁷.

Un des enjeux éthiques fondamental de la restitution des données est la protection de l'identité des participants, notamment lorsque les productions analysées présentent des contenus « sensibles », directement liés à la vie privée des participants. Comme on l'a vu *supra*, les participants mettent souvent eux-mêmes en œuvre des stratégies visant à protéger leurs données privées. Cependant, une recherche doctorale comprenant un objectif de publicité des résultats scientifiques, les contenus diffusés au sein de PrEP'Dial déborderont du cadre initial dès la publication de la thèse. Il est donc essentiel d'anonymiser les participants. Plusieurs options s'offrent à la chercheuse, en fonction de la sensibilité des données : conserver les pseudonymes sans modification, conserver l'intégralité des messages en supprimant en-têtes et signatures, utiliser les initiales des auteurs des messages ([25], p. 45). Le choix d'une méthode d'anonymisation doit prendre en compte la sensibilité de la thématique traitée ainsi que la particularité du dispositif sociotechnique étudié. Le groupe de travail « Article 29 » sur la protection des personnes à l'égard du traitement des données à caractère personnel, organe consultatif européen indépendant sur la protection des données et de la vie privée, dans un avis sur l'intérêt de l'anonymisation, envisage trois risques en la matière : l'individualisation d'une personne concernée, la corrélation entre les enregistrements se rapportant à un individu et l'obtention par inférence de données concernant un individu¹⁸. Le groupe analyse les avantages et les inconvénients de plusieurs méthodes d'anonymisation au prisme de ces trois risques et montre qu'aucune n'est infaillible. Sont distinguées deux familles de méthodes d'anonymisation : la randomisation et la généralisation¹⁹. La randomisation « altère la véracité des données afin d'affaiblir le lien entre les données et l'individu », tandis que la généralisation « consiste à généraliser, ou diluer, les attributs des personnes concernées en modifiant leur échelle ou leur ordre de grandeur respectif ». Le groupe recommande la combinaison de plusieurs techniques issues des deux familles, la première permettant davantage de pré-

¹⁶ Article 2 de la loi « Informatique et libertés ». URL : <http://www.cil.cnrs.fr/CIL/spip.php?rubrique299> (consulté le 27 mai 2018).

¹⁷ Point de vue de la CNIL sur l'article 2 de la loi « Informatique et libertés ». URL : <http://www.cil.cnrs.fr/CIL/spip.php?rubrique299> (consulté le 27 mai 2018).

¹⁸ Avis 05/2014 sur les Techniques d'anonymisation, Groupe de travail « Article 29 » sur la protection des données, adopté le 10 avril 2014, p. 13. URL : http://ec.europa.eu/justice/data-protection/index_fr.htm

¹⁹ *Ibid.*

venir la corrélation et l'inférence, tandis que la seconde présente des techniques d'individualisation plus efficaces. De plus, il est important de ne pas envisager l'anonymisation de façon déconnectée du reste de l'analyse et de rester en cohérence avec la réalité empirique ([26], p. 174). Il convient alors d'identifier les indicateurs essentiels pour l'analyse. Par exemple, la position sociale des enquêtés n'est pas un indicateur déterminant dans cette recherche, principalement parce qu'il est difficile d'obtenir ces informations par la seule observation du groupe Facebook et que les entretiens menés ne sont pas suffisamment nombreux. En revanche, le rôle des participants au sein du groupe de discussion est un indicateur essentiel car il permet d'éclairer les différentes manières de parler de la PrEP. J'ai donc établi une typologie des participants, en fonction de leur participation au groupe. J'ai procédé à l'anonymisation à partir des catégories dégagées, en attribuant un code à chaque participant, constitué des quatre premières lettres de sa catégorie et d'un nombre : hyperactifs (HYPE000), assidus (ASSI000), intermittents (INTE000), discrets (DISC000), éphémères (EPHE000), invisibles (INVI000). De plus, les mentions par les membres de noms de lieux, d'individus, d'associations, ou de tout élément qui augmenterait la corrélation et les inférences, ont été modifiées ou cachées.

Conclusion

Cet article avait pour objectif de questionner la manière de penser l'éthique de la recherche sur le VIH à partir de l'investigation d'un espace numérique d'échanges sur la PrEP, terrain peu traditionnel en sciences sociales de la santé. En particulier, il s'agissait de s'interroger sur ce que signifie enquêter sur des discours en ligne de minorités sexuelles et de genre portant sur leurs pratiques et leurs conceptions de la prévention. La démarche éthique dans le cadre de cette enquête a été d'adopter une posture de réflexivité sur mon positionnement de chercheuse dans un contexte de controverses autour de la PrEP, en revenant autant que nécessaire au plus près des enjeux soulevés par le terrain enquêté. Cette démarche n'a pas été construite *a priori* mais, d'une certaine manière, elle a été co-construite avec les enquêtés à partir des commentaires publiés sur PrEP'Dial en réponse à mes annonces. Les questions du consentement, du degré de publicité des données, de l'anonymisation et de la sensibilité du terrain ont ainsi été traitées dans une perspective dynamique, avec un intérêt porté à ce qui se joue dans la relation d'enquête en ligne, et non pas comme un ensemble de règles à appliquer à tout prix. Cette démarche éthique peut s'appliquer à tout autre groupe constitué autour d'autres intérêts que la santé sexuelle, dans la mesure où la problématique de l'intimité – qui s'exprime certes de façon singulière dans un espace de discussion sur la prévention du VIH – peut se développer avec l'usage du témoignage et des différentes possibilités de mise en scène de soi offertes par les dispositifs numériques, comme l'ont montré de nombreux travaux en sciences de l'information et de la communication²⁰.

Si internet a longtemps été utilisé uniquement comme réservoir de données et médium pour la collecte de données, son usage en tant que terrain est plus récent. Le Covid-19, notamment, a bouleversé les interactions sociales pendant

²⁰ Voir notamment les travaux de Fanny Georges sur les identités numériques ou encore de Fabien Granjon et Julie Denouël sur les subjectivités en ligne.

près de deux ans, éloignant les chercheur·ses de leurs terrains traditionnels et les conduisant à considérer plus sérieusement les possibilités de l'investigation de terrains numériques. Si ces nouvelles pratiques permettent un renouvellement des objets et des terrains, il convient pour ces chercheur·ses de clarifier les objectifs sous-jacents à l'investigation d'internet et d'espaces numériques : s'agit-il uniquement de recueillir des données qui seraient posées là par des acteur·ices dont on ignore tout ou bien s'agit-il de contextualiser la production de ce matériau ? En effet, l'utilisation d'internet comme réservoir de données pose des questions quant à la réflexivité éthique sur la manière de les récolter, de les traiter, de les restituer qui est bien souvent très marginale dans les recherches françaises en sciences sociales. En revanche, les recherches en sciences sociales de la santé investissent davantage ces questions, notamment du fait de leurs collaborations plus régulières à des projets pluridisciplinaires en santé qui nécessitent une validation par un comité d'éthique pour démarrer. Questionner systématiquement et continuellement les démarches éthiques de recherche en cours est un enjeu fondamental pour la recherche en sciences sociales de la santé et permet, d'une part, de rester vigilant·e sur le consentement des participant·es et, d'autre part, d'adapter les protocoles éthiques aux évolutions technologiques [21].

Références bibliographiques

1. Wyatt S, Henwood F, Hart A, Platzer H. L'extension des territoires du patient : Internet et santé au quotidien. *Sciences sociales et santé* 2004 ; 22 (1) : 45-68.
2. Eysenbach G. Welcome to the Journal of Medical Internet Research. *Journal of Medical Internet Research* 1999 ; 1 (1).
3. Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic reviews of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ* 2004 ; 328.
4. Barbot J. *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida.* Paris : Éditions Balland, 2002.
5. Boyd DM, Ellison NB. Social network sites: definition, history and scolarship. *Journal of computer mediated communication* 2008 ; 13 : 210-30.
6. Caron-Bouchard M. La recherche d'information santé hors ligne et en ligne chez les 18-34 ans : une étude exploratoire. *Communiquer* 2013 ; 10 : 67-86.
7. Loriato C. *La prévention du VIH/sida en mutation dans l'espace public : quelle appro- priation des recommandations de prévention ? Ethnographie d'une arène numérique de discussion sur la PrEP.* Thèse en sciences de l'information et de la communication. UPEC, 2020.
8. Adler P. *Membership Roles in Field Research.* Newbury Park : Sage, 1987.

9. Jouët J. Technologies de communication et genre. Des relations en construction. *Réseaux* 2003 ; 4 (120) : 53-86.
10. Le Caroff C. Le genre et la prise de parole politique sur Facebook. *Participations* 2015 ; 2 (12) : 109-37.
11. Peraya D. Médiation et médiatisation : le campus virtuel. *Hermès, la revue* 1999 ; 3 (25).
12. Loriato C. Participer à un collectif d'usagers en ligne : faire « communauté » ? Le cas d'une arène numérique de discussion sur la prévention du VIH. *Questions de communication* 2021 ; 39 (1) : 311-28.
13. Rojas Castro D, Le Gall JM, Jablonski O. Améliorer la santé des personnes séro-positives au VIH : SERONET, un nouvel outil de l'approche communautaire. *Santé publique* 2009 ; 21 (2) : 129-39.
14. Loriato C. L'institutionnalisation d'un groupe Facebook de discussion dédié au partage et à l'échange d'informations et d'expériences sur un nouveau moyen de prévention du VIH/sida. Quels enjeux pour la participation ? *Interfaces numériques* 2019 ; 8 (3) [en ligne] <https://www.unilim.fr/interfaces-numeriques/4009>
15. Broqua C. Enjeux des méthodes ethnographiques dans l'étude des sexualités entre hommes. *Journal des anthropologues* 2000 ; 82-83 : 129-55.
16. Lévy JJ, Bergeron M. Les implications éthiques associées à l'Internet-santé. In : Thoër C, Lévy JJ, eds. *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2012 : 389-412.
17. Suomela T, Chee F, Berendt B, Rockwell G. Applying an Ethics of Care to Internet Research: Gamergate and Digital Humanities. *Digital Studies/Le champ numérique* 2019 ; 9 (1) : 1-28.
18. Desclaux A. Les lieux du « véritable travail éthique » en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? *Ethnographiques.org* 2008 [en ligne] <http://www.ethnographiques.org/2008/Desclaux>
19. Fiesler C, Proferes N. “Participant” perceptions of Twitter research ethics. *Social Media + Society* 2018 ; 1-14.
20. McKee HA, Porter JE. *The ethics of internet research. A rhetorical, case-based process*. New York : Peter Lang, 2009.
21. Crawford S, Hokke S, Nicholson JM, Zion L, Lucke J, Keyzer P, Hackworth N. “It's not black and white”. Public health researchers' and ethics committees' perceptions of engaging research participants online. *Internet Research* 2019 ; 29 (1) : 123-43.
22. Girard G. Relations d'enquête, tensions identitaires et implication du chercheur dans une enquête sur la prévention du VIH/sida parmi les homosexuels en France. In : Chabrol F, Girard G, eds. *VIH/sida : se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche*. Paris : ANRS, 2010 ; 105-20.
23. Latzko-Toth G, Pastinelli M. Par-delà la dichotomie public/privé : la mise en visibilité des pratiques numériques et ses enjeux éthiques. *tic&société* 2013 ; 7 (2) : 149-75.
24. Pastinelli M. *Des souris, des hommes et des femmes au village global. Paroles, pratiques identitaires et lien social dans un espace de bavardage électronique*. Québec : PUL, 2007.
25. Marcoccia M. *Analyser la communication numérique écrite*. Paris : Armand Colin, 2016.
26. Zolesio E. Anonymiser les enquêtés. *Interrogations* 2011 ; 174-83.

Faire résonner des expériences, enquêter dans le champ du VIH-sida en se situant

Charlotte Floersheim¹

« Six jours sur sept, je suis une fabrication,
quelqu'un qui compte sur la chance, le désir et la détermination »
Dorothy Allison, *Deux, trois choses dont je suis sûre*
Éditions Cambourakis, 2021

Introduction

À l'image d'autres mouvements sociaux, la lutte contre le sida en France est un espace où certains acteurs et actrices occupent plusieurs positions, que ce soit de manière concomitante ou successive, à travers des engagements et/ou des carrières [1-3]. Dans le cadre de la recherche en sciences sociales, ces enjeux de multiplicité des positions sont principalement analysés depuis le prisme des hommes gays, notamment dans les problématiques d'engagements ethnographique et/ou militant [4, 5]. Dans ce chapitre, j'aimerais contribuer à un décentrement en proposant l'analyse de ce que produisent des engagements multiples sur un terrain de recherche proche et sensible [6, 7] en m'appuyant sur une auto-analyse de mon parcours. Je propose de revenir sur les effets qu'engendrent sur les relations d'enquête une longue expérience d'engagement, politique et féministe, qui précède une entrée dans le champ académique, en analysant de manière réflexive les processus d'engagement et de distanciation sur des terrains proches et la production de recherche collective.

Dans le contexte anglo-saxon, l'implication des chercheur·se·s issues de groupes étudiés est valorisée bien que ces recherches soient que souvent effectuées par des personnes en début de carrière, la plupart du temps sous-payées [8]. La question du positionnement des chercheur·se·s proches de communautés marginalisées est plus compliquée en France hexagonale tant les débats médiatiques et les accusations de partialité agissent comme un mécanisme de contrôle et d'autocensure². Les effets du partage d'attributs sociaux particuliers ou de stigmates, tels que l'orientation sexuelle ou le statut sérologique, entre les chercheur·se·s et les groupes sociaux ont été régulièrement étudiés, mais dans ce chapitre je souhaite présenter une perspective différente car prenant en considération les rapports de genre, de classe et la proximité militante avec les enquêté·es. Je cherche à engager une réflexion sur la façon dont les mo-

¹ Doctorante en anthropologie, Université Aix Marseille, CNRS, Ideas, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France. Thèse financée par Sidaction, c.floersheim@gmail.com

² Nacira Guenif, intervention lors de la journée d'étude « Autour de la "médiatisation" des approches postcoloniales », 06/03/21 (CERI-CEPED). <https://www.sciencespo.fr/ceri/en/content/autour-de-la-mediatisation-des-approches-postcoloniales>

des d'introduction sur le terrain et le développement de relation d'enquête sont façonnés par une perspective féministe qui découle d'un parcours de vie, de relations sociales, d'amitiés et d'engagements militants situés.

Être proche de son terrain crée des difficultés mais donne également accès à des données spécifiques [9]. Les principaux reproches faits aux personnes qui occupent des positions d'*insider* dans les mouvements sociaux sont un manque d'objectivité ou le partage d'idéologies militantes, suspectés de produire des biais dans les interprétations et les analyses. Les épistémologies féministes [10] et les sociologies de la déviance [11], entre autres, ont montré qu'une position neutre par rapport à un objet n'existe pas, qu'un point de vue sur le monde social est toujours situé. En effet, tout travail ethnographique suppose une forme d'engagement et de distanciation, à la fois dans l'action et dans l'analyse, qui prend une teneur particulière dans le champ du sida. À partir de la fin des années 1980, certain·es anthropologues qualifient leur posture d'*impliquée* : une nouvelle modalité de mise en relation est définie face à cette épidémie meurtrière. Elle ajoute une question éthique imposée par la situation qui se traduit pour l'anthropologue par un engagement dans l'action en lien avec la souffrance des malades et par une distance de l'analyse, critique des formes de pouvoir [12, 13].

Les études féministes et queers ont développé des bases épistémologiques qui remettent en cause une production scientifique neutre et détachée. Selon Donna Haraway [14], il n'existe pas d'objectivité en tant que telle mais seulement des « perspectives partielles » déterminées en partie par la position de l'observateur·trice et sa légitimité dans un champ. Pour exemple, la position hégémonique des dominant·es les rendrait aveugles à certains rapports sociaux et conditionnerait ainsi un accès partiel à certains espaces. Elle défend l'intérêt d'adopter des perspectives du monde social depuis ses marges afin de multiplier les focales. À partir de la position de femmes noires vivant des oppressions croisées, Patricia Collins Hill [15] affirme que l'expérience vécue est source de connaissance. Dans sa perspective, le racisme, le classisme, le sexism, le colonialisme ne sont pas des catégories d'analyse mais des réalités vécues et il s'agit de comprendre leurs conditions de production. Dans le rapport au terrain, comme le décrit Isabelle Clair [16], « faire du terrain en féministe » consiste à s'appuyer sur un corpus théorique mais aussi sur des pratiques forgées dans les mouvements sociaux. Dans le cadre de la recherche sur le VIH/sida, depuis la découverte du virus jusqu'à aujourd'hui, des chercheuses féministes, principalement américaines, ont mis en lumière les rapports de pouvoir internes aux organisations de lutte contre le sida [17], l'importance des émotions moins visibles dans la structuration des groupes militants [18] et la diversité de genre et d'origine sociale des profils militants engagés dans la lutte collective [19].

À partir de deux enquêtes de terrain que j'ai conduites ces dernières années, dont une au sein d'un collectif de recherche, je souhaite donner à voir ce que peut produire sur une recherche un point de vue situé et féministe. Il s'agit de montrer comment une diversité de savoir-faire et de savoir-être acquis dans des champs différents nourrissent les pratiques d'enquête.

Dans un premier temps, afin d'apporter des éléments permettant d'historiiser mon point de vue, je présenterai certaines des expériences militantes et professionnelles qui ont orienté mon investissement sur la question du VIH. Il s'agira ensuite de montrer comment certains des déterminants sociaux consubstantiels à des pratiques d'engagement modèlent mes positionne-

ments éthiques hors et au sein de la recherche. Enfin, j'analyserai la manière dont ces positionnements éthiques ont pu façonner les temporalités de deux recherches, dont une collective.

Expériences et engagements

Pour mieux comprendre ma position, il paraît nécessaire de revenir sur certaines caractéristiques sociales et certains engagements militants qui me façonnent. Je suis une femme cisgenre blanche, bisexuelle, issue d'un milieu social marginalisé. J'ai grandi dans une ancienne ville minière marquée par la désindustrialisation. Le chômage, les difficultés financières, les problèmes de santé ont largement touché ma famille et mon entourage. À la différence de nombre de jeunes chercheur·se·s qui se construisent en partie dans le champ académique, j'occupe une position plus complexe. La raison principale est que je suis arrivée à une pratique de recherche à presque 40 ans, après avoir eu une vie professionnelle et militante hors du champ académique. Je suis à la fois *insider* des mouvements de luttes d'émancipation dont celle contre le VIH et *outsider* de la recherche [5].

La question du VIH traverse mon parcours depuis plus de vingt ans. L'arrivée des trithérapies correspond à la fin de mon adolescence. Ma génération a grandi pendant la crise du sida, baignée dans la peur du VIH mais dans un temps charnière, entre l'expérience de la mort et un futur possible [20]. Jeune militante féministe à la fin des années 1990, engagée dans des luttes d'émancipation libertaires, je participe activement à des collectifs qui mettent en place des pratiques d'auto-support et de réduction des risques lors des événements que je contribue à organiser. Au début des années 2000, je suis formée à la réduction des risques sexuels spécifiques aux femmes par l'association Frisse³. Cette formation féministe a été pensée par et pour des femmes, cis et transgenres concernées par le VIH/sida dans une période où l'épidémie se féminise et touche des publics plus précaires [21].

Mes engagements se poursuivent dans différents collectifs militants autour de questions de logement, de politiques carcérales, de travail du sexe et d'expériences queer. L'organisation collective et les espaces féministes contribuent à politiser mon parcours. J'apprends à objectiver les conditions d'existence dans lesquelles j'ai grandi, je continue à déchiffrer les ressorts de la domination et traduis politiquement ma colère. Je me familiarise avec la sociologie féministe matérialiste et apprends à déconstruire le monde social avec de nouveaux prismes. Les collectifs auxquels j'appartiens souhaitent changer le monde de manière effective, nous travaillons principalement sans et contre l'État [22]. Au début des années 2010, avec certaines militantes avec qui je réalise une émission de radio féministe, nous décidons de créer bénévolement une antenne départementale du Mouvement français pour le Planning familial.

Suite à une blessure, je me retrouve dans l'incapacité d'exercer mon métier, je postule alors à un poste d'animatrice de prévention dans une association de lutte contre le sida. Il s'agit, pour la première fois, de mettre mes compétences militantes au service d'un travail salarié. Je découvre la particularité du travail associatif avec ses périodes d'enchantement, de désenchantement, mais également les contradictions et tensions entre militantisme et droit du travail [23]. C'est pour moi l'occasion d'appréhender plus profondément le champ du VIH,

³ <https://frisse-76.websel.net/>:

d'apprendre l'histoire du virus et des luttes qui ont été menées, et d'objectiver la particularité du stigmate qui touche les personnes qui vivent avec. Je rencontre des gens qui ont survécu au virus et des collègues qui ont traversé différentes périodes de la lutte contre le sida. La question de la séropositivité me devient familière. D'un côté, je prends connaissance d'histoires marquées par la maladie de personnes de mon entourage qui s'ouvrent à moi. De l'autre, je développe de nouvelles amitiés avec des personnes séropositives qui fréquentent l'association. Aujourd'hui, plusieurs de mes proches vivent avec le virus. Au bas de la hiérarchie salariale, la plupart de mon temps salarié est fléché vers la réalisation de tests rapides du VIH, dans les quartiers paupérisés de ma ville. Au-delà de la question du VIH, le petit camion où nous proposons le test fait office d'accès à la santé et aux droits. C'est un espace au sein duquel il est possible de parler des problèmes de logement, de papiers, de violence, mais aussi de boire un café en évoquant son traitement, de demander à qui s'adresser pour des demandes de logement, de RSA, de CMU, ou d'appeler le 115.

Faisant face à un plafond de verre dans ma progression de carrière, je décide de commencer des études supérieures de sciences humaines et sociales dans l'idée de valider des expériences de vie et de me consacrer à organiser la déconstruction du monde dans un nouvel espace, avec des outils différents. Dans ce nouveau parcours, j'ai la chance d'être accueillie et encadrée par des sociologues et anthropologues de la santé qui sont spécialistes du VIH et des mouvements sociaux, qui pratiquent une recherche impliquée, en proximité avec leur objet d'étude et critique du pouvoir. À l'image des liens entre sciences sociales et mouvements sociaux féministes, les anthropologues et sociologues qui étudient le VIH sont également historiquement proches du champ militant/associatif de la lutte contre le sida.

Apprendre le métier sur un terrain familier mais lointain

Au début de mon parcours universitaire, une connaissance, médecin et docteure en santé publique, m'a proposé un stage en Guyane. Cette actrice locale m'a recrutée dans le but de donner un éclairage qualitatif à une étude épidémiologique afin de déterminer les facteurs sociaux des dépistages tardifs du VIH. Il s'agissait de rencontrer des personnes séropositives diagnostiquées tardivement à la frontière de la Guyane et du Brésil avec le soutien des équipes soignantes et des associations de la région. Pour mener à bien cette première recherche, je me suis appuyée sur des compétences professionnelles acquise dans la lutte contre le sida.

J'ai découvert un terrain avec beaucoup de projets associatifs et de recherche en cours, parfois concurrents, des demandes institutionnelles d'évaluation de programme et un grand turn-over des équipes. Cette situation générale entraîne une forme de sur-sollicitation de certaines actrices, les médiatrices en santé qui sont les seules à être originaires de la région, ou du moins à y être installées depuis longtemps. Mon expérience de médiatrice dans le domaine du VIH a permis de créer une proximité avec ces actrices, plutôt méfiantes de nouveaux projets de recherche, souvent chronophages pour elles. Mon entrée sur le terrain a ainsi été facilitée. Au-delà d'un dossier déposé auprès d'un comité éthique, il m'a fallu donner des gages du caractère éthique de ma démarche [24]. Cela a d'abord consisté à me présenter longuement en réunion d'équipe à ces mé-

diatrices communautaires, à les rassurer sur mes intentions et mes méthodes. Dans un espace périphérique, rural, où le VIH est sujet à une très forte stigmatisation, une confiance s'est tissée avec ces interlocutrices en grande partie grâce à des pratiques partagées et à ma connaissance de ce qu'implique la vie avec le virus. J'ai rapidement mis en avant mes expériences professionnelles et personnelles ainsi que l'attention que je porte au maintien de l'anonymat. Au-delà de la confiance issue d'une expérience commune, la perspective d'échange de pratiques entre deux contextes a nourri une volonté de travailler ensemble. Une des principales peurs des médiatrices était que je pose des questions « déplacées » aux personnes qu'elles accompagnent et avec qui elles ont développé des relations fortes et intimes. Je leur ai proposé de relire ma grille d'entretien, elles ont fait des propositions que j'ai intégrées, et m'ont aidée à la traduire en portugais, langue commune à cette frontière. Tendant vers une approche d'horizontalité, j'ai appliqué des savoirs partagés avec elles, à savoir la capacité à traduire des enjeux entre différents mondes sociaux ou encore la volonté de protection de mes interlocuteurs et interlocutrices. La pratique commune de l'écoute active (technique utilisée dans le *counseling* en santé sexuelle qui implique une prise de parti dans l'entretien) complétant une posture d'empathie ethnographique m'a aussi permis de renforcer nos liens. Lors d'observations participantes, je me suis impliquée dans certaines animations ou accompagnements sociaux, en partageant des connaissances sur le VIH, sur les dispositifs de santé à destination des étrangers, me mettant ainsi à leur service. La position de chercheuse ayant une expérience dans la médiation m'a offert la possibilité de coopérer avec ces médiatrices. Elles ont facilité le déroulement de la recherche par la mise en relation avec les personnes de leur file active et par l'interprétariat. En m'introduisant, elles m'ont transféré la confiance que les personnes avaient en elles. Il est à noter qu'en raison du secret entourant le partage du statut sérologique VIH, elles avaient une conscience accrue de l'effet de cette délégation. Ces travailleuses sociales m'ont fait profiter de leurs talents de médiation, créant un lien entre moi et leur monde, tandis que les entretiens que j'ai menés leur ont permis d'accéder à de nouveaux pans de la vie des personnes qu'elles suivent. Notre relation est devenue celle de compagnes de route le temps de l'enquête, dépassant de loin le seul rôle « d'informatrice » [25]. Nous avons partagé une perspective de transformation du réel, depuis des positions différentes : elles par une action quotidienne, moi par un travail de compréhension approfondi des logiques sociales à l'œuvre dans cet espace frontalier.

La relation d'enquête a reproduit certaines des conditions positives d'entretiens que je connaissais dans le cadre de mon travail de médiatrice, comme la libération d'une parole sur l'intime, permettant d'approfondir d'autres aspects, les deux positions, enquêtrice et ancienne médiatrice, se nourrissant. Mais la forme de l'entretien de recherche et sa temporalité s'éloignent significativement des objectifs d'un entretien motivationnel classique, qui cherche principalement à faire évoluer des pratiques ou à gérer des problématiques sociales. La situation de la totalité des enquêté·es, à l'image des personnes vivant avec le VIH avec lesquelles j'avais pu travailler, impose de ne parler de leur sérologie qu'à une quantité très limitée d'interlocuteur·trices, pour se prémunir des effets de la stigmatisation, qui les mettent en souffrance. Nombreux sont ceux et celles qui n'ont jamais bénéficié d'une aide psychologique et ne veulent pas y avoir recours. La situation d'entretien anthropologique peut alors se transformer en un espace d'expression intime de soi, auprès d'une personne de confiance, permettant

de revenir sur son parcours, dire une identité indicible et être valorisé·e pour cela [26]. À l'heure où les traitements antirétroviraux permettent d'avoir une vie normale et de ne plus transmettre le virus, le stigmate attaché à la séropositivité reste pourtant fort. Dans les entretiens, j'ai pris le parti de valoriser la force individuelle que nécessite la lutte quotidienne contre cet ostracisme. Accompagner le fait de repousser le stigmate et ouvrir un espace rendant possible une parole sur soi constituent des formes de contre-don. Cela participe d'un engagement à la fois éthique et politique face aux injustices et souffrances vécues, qui au-delà de l'entretien ethnographique propose un espace réflexif, au sein duquel les problèmes sont abordés socialement, en partant de l'expérience individuelle.

À l'image des médecins, infirmières et autres chef·fes dans cette région issue de la colonisation, ma condition de femme blanche de France hexagonale, de passage en Guyane, a pourtant maintenu des rapports de distance. Bien que partageant une expérience de médiation, cette position de blanche métropolitaine venant faire une nouvelle étude dans la région a impliqué des interactions socialement situées, des enjeux de légitimité et des soupçons d'extractivisme [27]. En effet, dans cette recherche, j'occupais une position dominante économiquement et symboliquement, il a donc fallu que je négocie ma légitimité à plusieurs niveaux, principalement auprès des médiatrices. J'ai essayé de minimiser la relation d'exploitation épistémique [28], en m'engageant dans des actions de compensation à l'égard des enquêté·es, en effectuant notamment des courses de première nécessité sur le conseil des médiatrices. Le temps de travail de celles-ci a été rémunéré, et j'ai systématiquement proposé des espaces réflexifs pour revenir sur les émotions produites par les récits des personnes enquêtées. J'ai aussi partagé certains des savoirs et techniques issus de mon expérience professionnelle : jeux de cartes, techniques de vulgarisation, retour d'expérience de groupe de parole sur la sexualité et la séropositivité. Malgré tout, le temps de la recherche, la précarité des conditions d'enquête, la forme des résultats – mémoire écrit et article en anglais – ainsi que la situation de pandémie de Covid-19 ont mis à mal les engagements de retours formalisés. Tout ceci rentre dans la boucle des relations asymétriques induites par une situation postcoloniale où les temporalités, les exigences et la longue histoire d'exploitation et de minoration se reproduisent.

Insider comme opportunité méthodologique, questionner la distance

Après cette première expérience sur un terrain éloigné, je me suis engagée dans une recherche sur un terrain proche, dans le cadre d'une enquête collective sur une association de lutte contre le VIH dans laquelle j'ai été employée. Loin de l'image des réponses associatives des débuts de l'épidémie, cette association militante est largement professionnalisée [29]. Elle est une interlocutrice privilégiée de l'État et des autres acteurs institutionnels de la réponse au VIH. Cette organisation développe des caractéristiques typiques du travail associatif : faibles rémunérations, horaires décalés, turn-over, fort investissement émotionnel des salarié·es [23, 30, 31]. Elle a des caractéristiques propres et signifiantes : une association d'implantation nationale, centralisée, où se côtoient des profils différents ; des personnes très diplômées souvent en début de carrière et des personnes sans diplômes, issues de populations marginalisées. L'objectif du

projet de recherche collectif est de dresser une socio-histoire multi-située de cet acteur associatif historique de lutte contre le VIH. Il s'agit de comprendre ses adaptations et sa relative expansion depuis l'arrivée des trithérapies, dans un contexte où des traitements efficaces sont accessibles.

Un entre-deux fertile

Lorsque j'ai été recrutée sur ce projet, mon profil de « jeune chercheuse » ayant une longue expérience dans le champ militant et dans celui du VIH ainsi que ma connaissance intime du terrain paraissaient très adaptés à l'équipe et aux objectifs de la recherche. Les positions de chercheur·se·s qui oscillent entre la recherche en sciences sociales et l'engagement militant, sur et dans une même mobilisation, ont été documentées, soulignant les jeux de distance et de proximité avec l'objet d'étude [4, 32]. Dans le cadre de cette recherche, bien que l'association se définisse comme militante, ma position face à la question du militantisme est plus nuancée. D'une part, lors de mon expérience passée dans cette organisation, je me trouvais dans le cadre d'un contrat salarié. J'avais donc plutôt abordé cette association comme un lieu de travail plus qu'un espace militant. D'autre part, mon retour au sein d'un projet de recherche a été davantage motivé par la perspective d'une insertion progressive dans le monde de la recherche, sur un sujet proche de mon expertise, que par un intérêt militant. Le projet de recherche déjà écrit, déposé et financé, offrait la possibilité de prolonger une collaboration avec un chercheur dont j'apprécie à la fois les écrits, les positionnements et les méthodes, ainsi que d'intégrer une équipe accueillante. La connaissance intime de l'association, objet de l'étude, les joies et les déboires que j'y avais expérimentés étaient à la fois un frein et une motivation, en tout cas une occasion de me replonger dans la complexité de cette organisation avec une position différente.

L'accès au terrain, mon déplacement sur celui-ci ainsi que la formulation d'hypothèses et de problématiques ont été en partie influencés par mon parcours préalable au sein de l'association en tant qu'animatrice de prévention, en bas de la hiérarchie salariale. J'ai été particulièrement sensible aux expériences des professionnel·les occupant des postes similaires au mien. Ensuite, l'organisation de l'association est connue à l'interne pour laisser une place aux initiatives personnelles et valoriser une forme de mobilité parce que structurée en réseau. Tout le long de mon contrat d'animatrice, j'ai tissé des liens avec des individu·es aux profils variés et dans des espaces multiples : à la fois dans ma ville, mais aussi lors de rencontres régionales, de formations internes nationales. Ces relations multiples ont représenté une richesse de profils à mobiliser pour l'enquête. Enfin, mon départ de l'association s'est produit dans des conditions partagées par une partie des enquêté·es : après une phase classique d'enchantement due à un emploi qui fait « sens » et une organisation du travail qui laisse une grande autonomie, je me suis surinvestie, ceci dans une ambiance dysfonctionnelle (Cottin-Marx, 2021). Suite à une période difficile et face à l'impossibilité de faire reconnaître financièrement mes compétences ou d'évoluer, j'ai quitté l'association en signant une rupture conventionnelle. Cette expérience du bas de l'échelle et des conditions matérielles associées a été productrice de connaissances et de complicités utiles à l'enquête. Par ailleurs, n'ayant qu'une connaissance partielle bien qu'intime de ces enjeux, mon intérêt s'est accru pour les enjeux généraux et historiques de l'association.

En dehors de l'utilisation de mon réseau, la question s'est posée de savoir comment je souhaitais me positionner sur un terrain très proche, et cela dès le début d'enquête. Dans un premier temps, j'ai pensé qu'il serait préférable de ne pas m'impliquer directement dans la ville où j'avais été salariée. Cette résolution a vite été réévaluée. L'opportunité de réaliser des entretiens comportant une large part biographique avec des personnes que j'appréciais et avec lesquelles j'avais pu travailler m'est très vite apparue passionnante et heuristique. Cela a été l'occasion de comprendre plus en profondeur leurs histoires et les raisons de leur engagement dans la lutte contre le sida, à travers le récit de leurs parcours personnels et militants, dans un cadre de parole ouverte, sous la forme d'entretiens semi-directifs avec une part biographique. Leurs profils et expériences s'éloignent des récits disponibles de l'histoire de la lutte contre le sida en France, souvent centrée sur Paris et sur des figures de dirigeant·es, socialement situées. Ma volonté a été de valoriser le recueil d'autres matériaux permettant de conduire une socio-histoire « par le bas » de cette mobilisation associative de lutte contre le VIH. Cette démarche implique de s'interroger en féministe sur la direction de la focale et sur les voix mises en avant. Il s'est agi de s'attarder à comprendre certaines trajectoires, parmi lesquelles celles de femmes dont l'investissement est limité par les tâches familiales, de valoriser des engagements peu reconnus, à l'image de ceux des personnes racisées occupant souvent le bas de l'échelle mais qui tiennent une place centrale dans la mémoire locale. Porter une attention aux « petites mains » qui font tourner l'association, analyser des engagements et des expériences moins visibles. Par ailleurs, j'ai pris la décision, appuyée collectivement, de ne pas mener d'entretien avec des personnes qui avaient eu une position hiérarchique directe avec moi, ni avec des acteurs et actrices qui me mettaient mal à l'aise ou qui pouvaient susciter de la colère chez moi.

La particularité de ma position a permis au collectif de recherche de déplacer le regard et d'envisager d'autres portes d'entrée sur le terrain. Seule personne à temps plein sur le projet de recherche, je me suis rapidement impliquée pour proposer des modalités d'enquête. La définition de certains critères s'en est trouvée facilitée, comme dans l'exercice du choix des participant·es, conduisant à considérer les caractéristiques et expériences que nous souhaitions voir concourir à leur sélection. Le recours à mon réseau a été déterminant pour rentrer en contact avec des personnes aux profils plus diversifiés que ceux proposés par les dirigeant·es de l'organisation, ou ceux qui auraient pu être rencontrés par des « non-initié·es ». En effet, l'implication dans l'association comporte de nombreuses étapes et formations, et seul le temps long permet d'en comprendre les subtilités, les hiérarchies. Mes engagements politiques et associatifs plus larges, ainsi que ceux de mes collègues, ont participé à identifier et à nous mettre en relation avec des personnes d'un champ élargi de la lutte contre le sida, situés en dehors des centralités parisiennes et adoptant des positions souvent plus critiques. Cette position a représenté une opportunité méthodologique à plusieurs niveaux dans la mesure où ma mission consistait donc à définir les espaces, identifier des personnes, borner des temporalités de périodes étudiées et ajuster des questions sur les grilles d'entretien.

La distance pour retrouver de l'étonnement

Afin de prendre assez de distance, me débarrasser de préjugés, d'explications simples pour analyser ce terrain proche, il a fallu mener un travail épistémologique et méthodologique. Pour ce faire, j'ai dû objectiver ma position, les inimités et amitiés développées au sein de cette structure, en analysant mon profil social et celui de ceux et celles qui me ressemblent dans cette même structure. La distanciation avec ce terrain a été progressive et s'est effectuée à travers les outils des sciences sociales, dont les lectures, mais aussi largement grâce aux cinq ans écoulés entre mon départ de l'association et mon retour comme enquêtrice [33]. Mon expérience d'investissement en tant que salariée de l'association s'est inscrite sur une période donnée, passée, dont les méthodes, les enjeux, les urgences, les acteur·trices et les tensions ont évolué depuis. Ce temps écoulé a facilité un ré-étonnement : j'ai été témoin d'évolutions de langage, de ligne politique, de changements de priorités et de manières de faire. Ma position étant aussi accueillie comme une forme de retour, j'ai pu ainsi jouer de cette prise de distance, en questionnant les diverses évolutions. Le caractère multi-situé de l'enquête, engendrant une divergence géographique des pratiques, a également participé à cette dynamique d'étonnement [34]. La rencontre avec des personnes investies dans d'autres équipes, d'autres régions, avec diverses manières de s'organiser ont permis de dénaturaliser certaines pratiques, de créer des points de comparaison et de soulever des différences.

Dans certaines organisations, les personnes qui quittent leur emploi sont immédiatement considérées comme des *outsiders* [35]. Dans le champ du VIH, comme observé sur notre terrain, les militant·es continuent à utiliser des adjectifs qualificatifs créés à partir du nom des associations pour se définir ou définir les autres : « Aidien-ne », « Frisseuse », « Actupien·ne ». Dans cette association en particulier, les personnes qui s'y sont impliquées continuent à se sentir « faire partie de », ils et elles utilisent le « nous » pour exprimer leurs positionnements communs avec l'association [36]. Ayant fait partie de la structure, j'ai été placée par de nombreux enquêté·es dans la position d'*insider* qui partage une culture commune. Cela a particulièrement favorisé les conditions de mise en relation. La connaissance des modalités internes de l'association, comme sa structuration, ses conflits, son langage, a encouragé une certaine libération de la parole lors des entretiens. Celle-ci est cependant à nuancer avec certain·es enquêté·es, notamment lors d'entretiens avec des personnes occupant des positions de pouvoir au sein de l'association, ou encore lors d'une crise survenue sur le terrain au cours de l'enquête, sur laquelle je reviendrai. En tout cas, la proximité avec le terrain étudié n'a pas subi de remise en cause majeure par les enquêté·es. La culture particulière de ce champ de recherche façonné par l'histoire de la lutte contre le sida repose sur la collaboration de personnes concernées et de chercheur·se·s impliqué·e·s. La valorisation des savoirs profanes et le continuum entre expérience associative et recherche dans lequel je m'inscris constituent une source de connaissance et un terreau pour lier des relations d'enquête.

Ce qui se joue dans les entretiens

Lors de la plupart des entretiens, après avoir présenté le projet et les chercheur·se·s, je me présentais de manière vague comme une « ancienne salariée ». Cette forme de présentation de soi suivait deux stratégies distinctes selon les réactions que cela suscitait. Elles furent élaborées au cours de l'enquête.

Face aux individu·es exerçant du pouvoir, je laissais planer un doute sur ma place dans la hiérarchie, en présence de personnes occupant des positions subalternes, je précisais clairement le poste que j'avais occupé, celui d'animatrice de prévention, signifiant ainsi que j'avais connaissance de certains des rouages et enjeux internes de l'association. D'un côté comme de l'autre, cela avait pour effet de créer une complicité par le partage d'une connaissance fine de l'association et de passer à un registre de récit plus ciblé et pointu. La connaissance des codes, des modes de fonctionnement, la maîtrise du langage émique permet d'un côté aux enquêté·es de ne pas avoir à tout expliquer et de parler de choses qui leur importent. La présence d'autres chercheurs, extérieurs à l'association, assurait d'un autre côté de ne pas perdre des données précieuses apportées par la nécessaire définition du vocabulaire employé. Afin de valoriser une participation à l'étude et pour éviter certains biais, j'ai proposé systématiquement à un des membres de l'équipe de recherche de m'accompagner lors d'entretiens avec d'ancien·nes collègues de travail. La présence d'une personne étrangère au quotidien et au langage de l'association nécessite pour les enquêté·es un effort de définition et d'explicitation qui atténue le biais du « va sans dire » d'une conversation entre pairs [37]. La connaissance fine de l'association mêlée à une méthodologie collective d'entretien a garanti une forme de qualité des données récoltées.

Ma place dans certains de ces entretiens a pu être perçue comme celle « d'égal·e à égal·e » [35], avec des adresses de type « Charlotte, tu vois de quoi je parle ». Ces adresses me mettant sur un pied d'égalité avec la personne entretenue, logiques de la part de salarié·es connu·es ou avec lesquel·les j'avais des expériences communes, sont aussi venues de dirigeant·es, dont je n'avais jamais rencontré la plupart. Ces interactions ont été analysées comme un mode de fonctionnement essayant d'instaurer une proximité « militante », pouvant parfois être ressentie par moi comme un rappel à la loyauté envers l'association. En effet, comme classiquement dans les enquêtes, il est apparu rapidement que les motivations à répondre à l'enquête étaient variées et socialement situées : d'une volonté de laisser une trace, de faire histoire, de la part des dirigeant·es, à celle de participer à une initiative perçue comme bonne pour l'association, pour des personnes avec des rôles médians, jusqu'à un espace où l'on peut poser une parole critique sur l'association. Dans une structure qui connaît de nombreuses restructurations, notre enquête pouvait être un moyen de mettre en scène cette loyauté, de porter une voix dans un but de changement, ou d'expliquer les raisons qui avaient provoqué un départ. Il s'est agi de comprendre les motivations à nous répondre (y compris les volontés instrumentales) et les attentes que nous créions [32], ainsi que de questionner la potentielle capacité transformative de la recherche en sciences sociales, en réfléchissant à mes propres moteurs d'action.

Lors des entretiens avec des personnes placées plus haut dans la hiérarchie, les positions variées occupées par les membres de l'équipe de recherche, dont celles d'*insider* et d'*outsider*, se sont avérées facilitantes. J'ai noté que d'autres dispositions sociales sont rentrées en jeu dans ces interactions, notamment le fait que je suis une femme cisgenre. Ma socialisation mais plus encore le fait d'être perçue comme telle me désignent comme ayant une oreille attentive. Mon ancienne implication dans l'association m'assigne à une place qui est celle de prendre soin de la santé de personnes gays au moyen de la parole sur la sexualité et l'intime. Ces dispositions se mêlent dans la relation d'enquête, notamment

avec les hommes exerçant du pouvoir. Chez eux, j'ai pu observer que l'habitude d'une présentation publique de soi, la conviction de l'importance de leur propos s'entremêlent avec les attentes socialement construites des hommes envers les femmes, notamment celle de faciliter la conversation sans y prendre activement part [38]. Paradoxalement, le malaise que j'ai pu ressentir, créé par une certaine assignation à un rôle de genre, m'a permis de recueillir des récits sans me mettre trop en jeu, d'éviter d'émettre un avis sans que cela soit relevé.

Le rôle du collectif dans la gestion du terrain, de ses difficultés et de l'art de les surmonter

13'Organisé⁴

Cette recherche, qui a obtenu un financement d'une agence publique pour trois ans, a été initiée par une directrice de recherche en anthropologie en collaboration avec un des représentants de l'association. Dans la partie enquête, je suis accompagnée par un sociologue de la santé en poste dans un laboratoire de recherche, un politiste avec un contrat postdoctoral et un doctorant en anthropologie. Comme évoqué précédemment, deux d'entre nous ont une expérience d'engagement dans l'association mais qui diffère par les fonctions exercées, les temporalités et les espaces géographiques. Contrairement à moi, ancienne salariée en bas de la hiérarchie salariale, le collègue engagé dans l'association a été bénévole, élu, brièvement membre du conseil d'administration, et garde un lien avec l'association en tant que « personne qualifiée ». Les deux autres chercheurs ne connaissaient pas l'association avant l'enquête mais ont tous deux en commun des engagements militants et une connaissance du champ associatif. L'un d'entre eux est spécialiste des politiques publiques autour du VIH dans un pays d'Afrique de l'Ouest, l'autre réalise une thèse sur la question du découragement entraîné par les politiques migratoires. La particularité et la diversité de nos positions donnent lieu à un accès privilégié au terrain dans des espaces complémentaires, et à une réflexivité nourrie par l'étonnement de chercheur·se·s arrivant en terrain inconnu.

Au début de l'enquête, les *insiders*, le sociologue et moi avons décidé de nous prêter à un entretien croisé sur nos expériences respectives au sein de l'association mené par nos collègues. C'est à ce moment-là que je me suis ouverte sur une situation de conflit que j'avais vécue au cours mon expérience dans l'association. Cet entretien, réalisé par Zoom en temps de pandémie de Covid-19, dans un moment d'attente des autorisations pour commencer les terrains, a créé un climat particulier. En effet, lors de cet échange, des expériences intimes, potentiellement vulnérabilisantes, ont été partagées et ont reçu une écoute attentive. Cela a déterminé une approche collective plaçant la réflexivité comme principe et a rendu possible le partage d'émotions, de paroles sur ce qui pouvait nous traverser dans la relation d'enquête, et en dehors. La relation de travail qui s'est construite peu à peu s'est basée sur la libre parole, l'attention aux émotions, la non-minimisation des situations de violence et la mise en avant des qualités de chacun·e. Cela a scellé une envie de collaborer et a nourri une joie du travail en collectif [39]. Nos expériences d'organisation politique, celles de

⁴ Titre d'un album de rap français regroupant des rappeurs de Marseille, instigué par Jul, sorti en octobre 2020.

parcours de vie dans des identités et positions sociales minorisées ont alimenté notre volonté de mettre en avant une éthique de recherche ancrée. Ensuite, la reconnaissance et la valorisation de nos diverses compétences dans le métier d'ethnologue ont créé un climat de confiance, qui s'est traduit par une attention à prendre soin les un·es des autres. Cette attention collective s'est instituée en cadre de travail. Le dispositif réflexif mis en place a favorisé le repérage et l'analyse des différentes postures occupées par chacun·e dans la recherche et dans le rapport au terrain. Lors de réunions régulières, nous avons échangé sur la manière dont ces rôles et places nous ont impacté·es. Le consensus sur les difficultés d'ériger des frontières entre vie privée et recherche sur un terrain proche nous a permis de nous soutenir dans des moments difficiles, en lien avec l'enquête ou non. Cette organisation, basée sur des principes féministes de *care* politique a participé au processus de distanciation.

Sur le terrain, nos positions situées ont favorisé l'intégration de profils variés de salariés et bénévoles dans l'optique de donner place à plusieurs visions de l'association, des plus critiques aux moins critiques. De mon côté, le fait d'être une femme dont les engagements politiques se tournent vers les femmes, les minorités de genre et les personnes racisées, dans une structure dirigée numériquement et symboliquement par des hommes gays blancs, m'a rapproché des populations minoritaires dans l'association. Alors que je facilitais l'accès à des personnes occupant des positions subalternes, statutairement et géographiquement, mon collègue jouissait d'une bonne réputation chez les cadres dirigeant·es dans les espaces centralisés. Nous bénéficions ainsi de transferts de confiance croisés. Nos connaissances du champ du VIH/sida, pour en avoir été/en être parties prenantes, ont favorisé la mise en relation des membres de l'équipe avec d'autres actrices et acteurs du champ. Nous avons pu observer que les recommandations militantes pouvaient agir comme un sésame sur des personnes agissant dans des structures sur-enquêtées et aux économies précaires. J'analyse ceci comme le transfert d'une confiance acquise par l'engagement dans des luttes féministes et communautaires. Il s'est agi pour moi de che miner dans la recherche en alliant les compétences d'une informatrice et celle d'une anthropologue, d'être à la fois compagne de route et productrice de la recherche. Dans les premières analyses, cette position a amené des éléments qui ont aidé à la triangulation, permettant de valider ou de réfuter des hypothèses à partir d'un savoir expérientiel de la structure étudiée. Les pratiques et idéaux politiques ont irrigué ce travail de recherche, tout comme les compétences de médiation : ouvrir des portes à des collègues, traduire, ou encore prendre soin.

Les échanges réguliers avec les chercheurs qui découvraient l'association ont permis de regarder avec un œil neuf et de prendre du recul sur cette structure. Notre réflexivité collective s'est enrichie de leurs découvertes, de leurs étonnements et de leurs questionnements. Voir la manière dont ces chercheurs ont été pris par leur terrain, avec toute la réflexivité qu'ils mettaient en place, m'a renvoyée à mes propres expériences professionnelles dans l'association. Dérouler nos différents rapports à l'objet nous a permis par exemple de voir en quoi les surprises et les chocs de personnes ne connaissant pas l'association remettaient en question des habitudes qui pouvaient mener à une banalisation de la violence. À revers, un effort a été fait pour « désexceptionnaliser » des comportements qui ne sont pas spécifiques à la structure et qui traversent la société, comme des attitudes racistes et/ou sexistes. Il s'est agi de sortir de la question

de l'enchantement associatif et d'en objectiver les désillusions inhérentes tout en réintégrant l'association dans une économie politique plus vaste.

Cette organisation collective de recherche, qui s'est définie comme telle dès le début [40], par l'échange régulier, a nourri un processus de distanciation et suscité une compréhension plus fine de notre terrain et de ses enjeux. De plus, les dynamiques de groupe se sont développées sur des bases communes d'épistémologies féministes. Ce mode d'organisation a agi comme un sas de décompression et de prise en charge collective des dommages collatéraux, émotionnels et psychologiques de l'enquête. Nous avons fait le choix de gérer collectivement les violences renvoyées par des situations de terrain, comme notamment les crises, fréquentes dans l'association, dont nous avons été témoins.

Naviguer entre les alligators (quand la crise déborde)

Cette organisation collective a été plus que salutaire quand une crise a éclaté sur un terrain très familier, celui de la ville où j'habite. Cette crise s'est caractérisée par des antagonismes entre individus révélant des conflits de valeurs et a débouché sur un mouvement social, suivi par une vague de licenciements et de départs. Ce conflit s'est étendu sur plusieurs mois, une période très dure, dont nous avions ethnographié les prémisses. Dans un moment particulièrement intense, je notaï dans mon carnet de terrain :

À l'image d'une telenovela trop proche, je ne peux pas m'empêcher de juger les uns et les autres, de ressentir des émotions. [...] Et je dois à la fois maintenir des rapports, une position de semblant face à tous ces gens qui ont des intérêts divergents dans la recherche que je suis en train de mener. Comment arriver à ne pas juste remuer la merde, comment être fidèle à ses enquêté·es quand ils et elles forment plusieurs camps ? Comment continuer à naviguer entre les alligators ? *Extrait de carnet de terrain, mars 2022*

Il ne s'agit pas ici de revenir en détail sur les caractéristiques de ce que nous avons nommé « crise » mais d'analyser la manière dont ces événements ont pu nous affecter et les dilemmes éthiques qu'ils ont suscités. Il s'agit de montrer un processus et une palette d'outils pour faire face à la fois émotionnellement et scientifiquement à ces difficultés. L'intégration dans l'univers des enquêté·es, de manière préalable et renouvelée par l'enquête, comporte une part d'emportement et de subjectivation qui a un impact sur le réel jusqu'à créer des effets physiques [41]. Ces effets ont été décrits récemment par un jeune chercheur étudiant les thérapies de conversion à destination des enfants LGBT, lui-même en ayant été victime [42]. Il montre comment les situations d'enquête et l'analyse des données lui font revivre des situations émotionnellement chargées et le renvoient à un passé traumatisant qui lui « retourne l'estomac »⁵. Avec le renvoi à des situations passées et à de nouveaux enjeux spécifiques à notre recherche, cette crise au sein de la structure ethnographiée a occasionné dans notre équipe des situations de stress.

En effet, l'une des premières conséquences a été que ce conflit a poussé les protagonistes, dont nombre de nos enquêté·es, à intégrer deux camps opposés, même si les investissements dans la crise ont été d'intensité variable. Il s'avère

⁵ « A stomach in knots » – ma traduction.

que ces membres de l'association occupaient d'autres places dans mon entourage : ancien·nes collègues de travail, ami·es, personnes militant·es sur des thématiques proches, ancien·nes dirigeant·es, nouveaux et nouvelles collègues de laboratoire ou encore ami·es de ma famille. Certain·es sont des proches, je conçois des inimitiés réciproques avec d'autres. Toutes ces personnes ayant été sommées de choisir leur camp, je me retrouvais dans la situation « de naviguer entre les alligators ». Animée d'une volonté de bien faire, de l'envie de prendre part, de régler une situation perçue comme injuste, et en même temps prise par la nécessité de garder une distance avec mon objet d'étude, j'ai été vite perdue dans l'amas mou d'une réflexivité permanente. Cauchemars, stress, conflits de loyauté, sensation de trahir sont des états physiques et mentaux qui m'ont traversée pendant plusieurs semaines. Bien que l'équipe de recherche n'observât plus les lieux de travail et les actions menées dans cette ville, la prise régulière de nouvelles, le hasard des rencontres dans la ville nous tenaient au courant des rebondissements. Dans ce conflit très dur, des personnes proches ayant initié un mouvement social ont été licenciées, il s'est agi alors d'écouter ce qu'ils et elles avaient à dire, de voir quelles stratégies et quelles loyautés les traversaient encore, en même temps que de réfléchir aux nôtres, tout en étant remuée·es. Afin de trouver une posture tenable, j'ai essayé de mettre à distance le stress dans lequel cette situation me mettait en la prenant comme matériau d'enquête. D'un autre côté, certain·es dirigeant·es de la structure ont eu à cœur de nous présenter leur version de l'histoire. Consigner ces écrits, se positionner soi-même dans une forme de neutralité apprenante a représenté un pas en arrière nécessaire à la compréhension de deux tentatives concurrentes de définir la réalité. Dans ce processus, certain·es enquêté·es, dirigeant·es locales, ont coupé les liens avec notre enquête, en renvoyant à l'équipe des soupçons sur ma/notre capacité à être impartiaux. Pour exemple, lors de l'ethnographie d'une réunion d'un conseil d'administration, j'ai été priée de quitter la pièce lors des débats sur ce conflit, mis à l'ordre du jour.

Plusieurs outils m'ont aidée à traverser cette période. Tout d'abord les outils propres aux sciences humaines : l'attention aux détails, aux discours ainsi que la littérature ont été d'un grand secours pour prendre de la distance et commencer à objectiver la situation et revenir sur les enjeux de pouvoir, qui rendent les engagements problématiques en sciences sociales [43]. Il a été vite clair que l'ethnographie de ce conflit n'aurait pas d'effet immédiat. Aucune position publique ne serait prise en faveur de quelque acteur et actrice du conflit que ce soit. M'appuyer sur la nécessité du temps long de la recherche, valoriser l'importance des différentes étapes (récolte de données, analyses et résultats), le tout sur une période plus longue que celle de la crise, a permis de cadrer mon engagement dans ce tourbillon, pour mes interlocuteur·trices comme pour moi-même. Ensuite, même si cette conjoncture me renvoyait à certains aspects de mon expérience dans l'association, je m'appuyai sur l'éloignement produit par les cinq années passées depuis mon départ. Cela m'a donné la possibilité de moduler mon investissement tant émotionnel que professionnel. J'ai utilisé ces expériences passées pour développer de l'empathie tout en me mettant à distance par le biais d'une implication émotionnelle contrôlée.

Enfin, la gestion collective de ce conflit par l'équipe de recherche a été primordiale et s'est concrétisée par une réflexivité de groupe dans la parole. Cette situation de conflit a donné lieu à des réunions informelles et formelles très régu-

lières, suivant les aléas et rebondissement observés. Au vu de l'entrecroisement des espaces associatifs et de recherche autour du VIH et de l'implication ethnographique, chaque membre de l'équipe de recherche a été éprouvé par cette crise, émotionnellement, dans ses valeurs politiques, mais aussi professionnellement dans les attentes à l'égard de chacun·e. Mais fort·es d'une organisation collective déjà bien en place et basée sur la confiance, nous avons pu à la fois parler librement des émotions qui nous traversaient tout en les transformant en objets d'enquête, fabriquant à plusieurs un espace où nous nous rassurions à tour de rôle et mutuellement lorsque le stress était trop grand, construisant une base solide pour une réflexivité collective.

Conclusion

Par ce chapitre, en donnant à voir certains nœuds et manières de les délier, j'ai décrit une pratique des sciences sociales qui assume une porosité de la frontière entre diverses positions sociales. Il s'est agi de penser la réflexivité comme un matériau en soi et plaider pour le travail en collectif, si peu répandu, malgré sa richesse épistémique.

À partir d'un retour sur deux enquêtes, j'ai voulu mettre en lumière certains des effets de la position *d'insider* sur le terrain, que ce soit sur les conditions d'enquête, les transferts de connaissances ou la nécessité d'expliquer mon regard. Quel que soit son objet d'étude, réfléchir à sa position est en effet un préalable pour comprendre à la fois ce qui se passe sur le terrain, ce que l'on voit et ce que l'on ne voit pas. Mais au-delà de précautions méthodologiques, j'ai cherché à montrer comment une connaissance intime d'un milieu assortie d'une réflexivité nourrie par des expériences de vie et des engagements politiques féministes ont modelé ma relation au terrain. Ce rapport à l'enquête se décline aussi de manière collective. Dans un espace académique concurrentiel qui valorise des formes de production individuelles, l'organisation non hiérarchique en collectif de chercheur·se·s de statuts différents est rare. Le groupe de travail dans lequel je me suis inscrite, construit au fil de l'eau, s'est doté de pratiques et de ressources puisant dans une éthique du *care*. Ce cadre a permis de développer une réflexivité féconde, une capacité d'analyse démultipliée en même temps qu'une attention à la santé mentale de chacun·e.

Assumer une position située est une condition afin de se démarquer d'une « naturalité » ethnographique qui promeut l'effacement du·de la chercheur·se en vue d'une neutralité axiologique. Cela amène à repenser les conditions de production de la distance. Une vigilance aux effets des rapports sociaux, aux places qui nous sont assignées, aux émotions qui nous traversent permet d'appréhender différemment le jeu d'engagement et de distance dans la relation d'enquête sur le VIH/sida. En effet, à partir d'une épistémologie féministe, qui articule l'individuel et le collectif, la distance permet de mieux saisir le réel mais sert aussi à se préserver, selon les situations. L'engagement, que ce soit sur le terrain ou dans une volonté politique transformative, est objectivé et participe de l'éthique sur des terrains sensibles. En cela, la recherche en sciences sociales sur le VIH/sida a été et reste un espace où s'expérimentent des passages de frontières entre le profane et le scientifique, l'individuel et le collectif, la recherche et la transformation de la société.

Références bibliographiques

1. Broqua C. *Agir pour ne pas mourir !* Presses de Sciences Po, 2005.
2. Dodier N. *Leçons politiques de l'épidémie de sida.* Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2003.
3. Pinell P. *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France (1981-1996).* Paris : Presses universitaires de France, 2002.
4. Broqua C. L'ethnographie comme engagement : enquêter en terrain militant. *Genèses* 2009 ; 75 (2) : 109.
5. Girard G. *Insider-Outerider*, une posture intenable ? Retour sur des enjeux de positions dans une recherche sur l'homosexualité et le sida. In : Bernier M, Otis J, eds. *La recherche communautaire.* Presses de l'Université du Québec, 2015 : 343-58.
6. Chabrol F, Girard G. *VIH/sida se confronter aux terrains : expériences et postures de recherche.* Paris : Anrs, EDK, 2010.
7. Fresia M, Bouillon F, Tallio V. *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie.* Paris : Éditions de l'EHESS-CEAF, 2006.
8. Pignedoli C, Faddoul M. Recherches sur la transitude au Québec : entre absence et exploitation des savoirs trans. *Genre, sexualité & société* 2019 : 22.
9. Beaud S, Weber F. *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques.* Paris : La Découverte, 2010.
10. Flores Espíñola A. Subjectivité et connaissance : réflexions sur les épistémologies du point de vue. *Cahiers du Genre* 2012 ; 53 (2) : 99.
11. Becker H. De quel côté sommes-nous ? In : Fassin D, eds. *La Question morale.* Paris : Presses universitaires de France, 2013 : 475-89.
12. Benoist J, Desclaux A. *Anthropologie et sida : bilan et perspectives.* Paris : Karthala, 1996.
13. Fassin D. L'anthropologie entre engagement et distanciation : essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique. In : Becker C, Dozon JP, Obbo C, Touré M, eds. *Vivre et penser le sida en Afrique.* Paris : Karthala, 1998 : 41-66.
14. Haraway D. *Manifeste cyborg et autres essais : sciences, fictions, féminismes.* Paris : Exils, 2007.
15. Hill Collins P. *La pensée féministe noire : savoir, conscience et politique de l'empowerment.* Montréal : Les Éditions du Remue-ménage, 2017.
16. Clair I. Faire du terrain en féministe. *Actes de la recherche en sciences sociales* 2016 ; 213(3) : 66-83.
17. Patton C. L'industrie des services sida : la construction des « victimes », des « volontaires » et des « experts » [1990]. *Genre, sexualité & société* 2013 : 9.
18. Gould D. *Moving Politics: Emotion and Act Up's Fight against AIDS.* Chicago : University of Chicago Press, 2009.
19. Schulman S. *Let the Record Show: A Political History of Act Up New York, 1987-1993.* New York : Farrar, Straus & Giroux Inc, 2021.
20. Bernstein Sycamore M. *Between Certain Death and a Possible Future.* Arsenal Pulp Press, 2021.
21. Herzlich C. Vingt ans après... l'évolution d'une épidémie. *Études* 2002 ; 396 (2) : 185-96.

22. Möser C, Tillous M. *Avec, Sans Ou Contre : Critiques Queers-Féministes de l'État*. Donnemarie-Dontilly : Éditions iXe, 2020.
23. Cottin-Marx S. *C'est pour la bonne cause ! Les désillusions du travail associatif*. Ivry-sur-Seine : Les éditions de l'Atelier, 2021.
24. Bosa B. À l'épreuve des comités d'éthique. In : Bensa A, Fassin D, eds. *Les politiques de l'enquête*. Paris : La Découverte, 2008.
25. Selim M. Médiations dans l'enquête anthropologique. *Journal des anthropologues Association française des anthropologues* 2021 ; 166-167 : 147-61.
26. Pierret J. *Vivre avec le VIH*. Paris : Presses universitaires de France, 2006.
27. Godrie B. Intégration des usagers et usagères et extractivisme des savoirs expérientiels : une critique ancrée dans le modèle écologique des savoirs dans le champ de la santé mentale. *Participations* 2021 ; 30 (2) : 249-73.
28. Berenstain N. Epistemic Exploitation. *Ergo, an Open Access Journal of Philosophy* 2016 : 3.
29. Rivierez I. *Des salarié·es sous la cause. Une étude de cas du travail associatif de lutte contre le VIH/sida* [Thèse de doctorat]. Université Paris Cité, 2022.
30. Cottin-Marx S. *Sociologie du monde associatif*. Paris : La Découverte, 2019.
31. Hély M. *Les métamorphoses du monde associatif*. Paris : Presses universitaires de France, 2009.
32. Dunezat X. Travail militant et/ou travail sociologique ? In : Naudier D, Simonet M, eds. *Des sociologues sans qualités : Pratiques de recherche et engagements*. Paris : La Découverte, 2011 : 80-97.
33. Gouirir M. L'observatrice, indigène ou invitée ? Enquêter dans un univers familial. *Genèses sciences sociales et histoire* 1998 ; 32 (1) : 110-26.
34. Jounin N. *Chantier interdit au public : Enquête parmi les travailleurs du bâtiment*. Paris : La Découverte ; 2009.
35. Landour J. Le chercheur funambule. Quand une salariée se fait la sociologue de son univers professionnel. *Genèse* 2013 ; 90 (1) : 25-41.
36. Gallardo L. *Africagay contre le sida : un « combat africain » ? Approche relationnelle d'une mobilisation inter-associative franco-africaine* [Thèse de doctorat]. Paris 10, 2020.
37. Bourdieu P, Accardo A, eds. *La Misère du monde*. Paris : Éditions du Seuil, 1993.
38. Monnet C. La répartition des tâches entre les femmes et les hommes dans le travail de la conversation. *Nouvelles Questions Féministes* 1998 ; 19 (1) : 9-34.
39. Gourarier M. « J'espère que tu me verras +... » Joie = vie et parfois anthropologie. *Anthropologie & Santé* 2022 ; (24 bis [hors-série]).
40. Collectif Onze. Enquêter, écrire et publier en collectif. *ethnographiques.org*. 2016 ; (32).
41. Favret-Saada J. *Les Mots, la mort, les sorts*. Paris : Gallimard, 1985.
42. Kinitz DJ. The Emotional and Psychological Labor of Insider Qualitative Research Among Systemically Marginalized Groups: Revisiting the Uses of Reflexivity. *Qualitative Health Research* 2022 ; 32 (11) : 1635-47.
43. Cefai D, Amiraux V. Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Partie 1. *Cultures & Conflits* 2002 ; (47).

La communauté et le chercheur Proximités, rapports raciaux et brûlure de terrain dans la lutte contre le sida

Léo Manac'h¹

Résumé

Cette contribution propose de discuter la proximité biographique des chercheur·ses en sciences sociales sur le VIH/sida avec leur objet à partir de deux points de réflexion : les rapports sociaux de race qui traversent le champ de lutte contre le sida et les enjeux affectifs d'appartenance dans lesquels iels sont pris·es dès lors que leur identité, leur orientation sexuelle ou leur parcours de vie les rapprochent des communautés historiquement concernées par le sida. En revenant sur l'expérience de malaises et d'angoisses sur mon terrain de thèse, je discute plusieurs façons dont le ou la chercheuse peut être agi·e par la proximité militante, raciale ou d'appartenance identitaire à la communauté sida. Ce dernier point me conduit à initier une réflexion quant au rôle de l'institution dans la prise en charge des questions de santé mentale des chercheur·ses minoritaires sur des terrains sensibles en proie à la maladie et à la mort.

Mots clés : migration, VIH, race, réflexivité, deuil, transidentités

Introduction

Sorti en 1993, le film musical *Zero Patience* de John Greyson met en scène la quête du mythifié « patient zéro » de l'épidémie sida par Richard Francis Burton, taxidermiste pour le compte du Museum d'histoire naturelle². Burton cherche à retrouver l'identité de celui qui aurait supposément introduit le sida en Amérique du Nord afin de l'exposer dans sa galerie des personnages de l'histoire responsables de la propagation des épidémies. Burton débute une enquête, dénuée d'empathie et bardée de représentations d'une sexualité gay débridée, inconsciente et meurtrière, menée auprès des proches de « Zero » qui revient sur terre sous la forme d'un fantôme bien en chair. Par le pouvoir que sa fonction lui confère, Burton s'attèle à l'écriture d'une histoire culpabilisatrice et individualiste de l'épidémie avant que « Zero » et Burton finissent par tomber amoureux. On pourrait voir dans le choix humoristique du métier de taxidermiste une critique

¹ Doctorant en anthropologie au Ceped, U. de Paris, ICM, ANRS/Sidaction.
manach.leo.contact@gmail.com, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris

² Mort en 1890, Richard Francis Burton a véritablement existé. Il est décrit comme écrivain, ethnologue, poète, explorateur et « expérimentateur passionné de la plupart des perversions humaines » par les premières lignes de sa page Wikipédia (consultée le 25 février 2022).

de la figure d'un chercheur froid, jouant au collectionneur de vies humaines pour la gloire et le plaisir de les figer pour toujours dans des rôles projetés à partir d'une idéologie conservatrice et homophobe que son rapprochement intime avec « Zero » vient progressivement remettre en cause. *Zero Patience* semble ainsi proposer l'image de la métamorphose d'un chercheur qui accepte d'être affecté par son objet par sa progressive imprégnation du terrain en poussant au paroxysme le rapprochement avec l'objet d'étude.

La question de la proximité politique, existentielle voire intime de la recherche en sciences sociales avec l'objet sida se pose dès les débuts de l'épidémie avec des chercheur·ses séroconcerné·es et parfois impliqué·es dans des associations de lutte contre le sida [1-3]. Dans ce chapitre, je souhaite discuter l'actualité de cette proximité à partir de deux points de réflexion : les rapports sociaux de race qui traversent le champ de lutte contre le sida et les enjeux affectifs d'appartenance dans lesquels sont pris·es les chercheur·ses en sciences sociales dès lors que leur identité, leur orientation sexuelle ou leur parcours de vie les rapprochent des communautés historiquement concernées par le sida. S'intéresser au positionnement situé du ou de la chercheuse ouvre à des lectures critiques de l'unité du champ de lutte contre le sida, ce dernier étant parfois nommé « communauté sida ». Cette expression a souvent été discutée, voire déconstruite à la fois du fait de la très grande hétérogénéité des groupes les plus affectés [4] qui la constituent plutôt en une « fiction communautaire » [5] et pour la faiblesse de sa portée analytique dénoncée à cause de la fluctuation des identifications personnelles en son sein [6]. Proposée par Gabriel Girard, la distinction entre la « communauté d'expérience », du côté de pratiques communes liées à l'expérience du sida et de la mobilisation associative, et la « communauté d'appartenance » du côté d'un sentiment identitaire [7] permet peut-être d'en maintenir un sens heuristique.

Ma recherche doctorale est consacrée à l'étude de la remise en cause du droit au séjour pour raisons médicales et à ses conséquences pour les étranger·es malades et les associations qui luttent pour défendre ce droit. J'étudie comment les militant·es continuent de se mobiliser dans un contexte plus large de politiques migratoires restrictives où les défaites politiques sont répétées. Je comprends les législations et l'administration du droit des étrangers comme des « politiques de découragement » [8] qui ciblent les étranger·es et les luttes de défense de leurs droits. Je m'attache plus particulièrement à comprendre l'organisation de la défense du droit au séjour pour raisons médicales à Aides, association de lutte contre le VIH/sida et les hépatites, dans le cadre d'une recherche collective intitulée *EthnoAides*³ et dans plusieurs associations de soutien aux étranger·es et de lutte contre le sida. Je décris plus particulièrement les rapports sociaux de race et de statuts administratifs qui structurent la mobilisation. L'intérêt porté aux conditions du maintien de la lutte dans un contexte où les « victoires militantes » sont très peu nombreuses, voire inexistantes, s'inscrit dans une trajectoire personnelle militante pour le droit à la libre circulation. Je suis parti d'une expérience à la fois politique et intime, émotionnelle que j'ai cherché à transformer en question de recherche en élaborant à partir des proximités à mon sujet.

³ EthnoAides, programme financé par l'ANRS et dirigé par Laëtitia Atlani-Duault, 2020-2023. <https://www.cepéd.org/fr/Projets/Projets-Axe-1/article/une-reinvention-militante-dans-le>

En m'intéressant aux rapports sociaux de race et d'appartenance nationale dans lesquels j'ai été pris au cours de mon terrain de thèse, je cherche à éclairer les rapports de domination qui structurent l'hétérogénéité du champ sida. En effet, ma blanchité et mes papiers français me font expérimenter des rapports sociaux organisant des formes de cécité [9] à la question raciale, en tant qu'elle n'est pas source de discrimination et que je jouis d'un privilège blanc. Mon expérience biographique de personne transgenre me rapproche toutefois de la communauté sida et m'a fait intimement comprendre ce que pouvait représenter l'appartenance à des groupes minorisés et violentés de la lutte contre le sida. En somme, je souhaite articuler ces deux positionnements [10] et leurs intrisations pour interroger leurs écueils mais aussi les façons dont des positions minoritaires [11] peuvent se nourrir et poser des bases de compréhension et d'attention à l'autre sur le terrain. La seconde hypothèse que je défendrai est que le problème majeur que peut poser la recherche impliquée, ou militante, selon le terme que l'on préfère, n'est pas lié à un manque de scientificité ou de rigueur. Il se situe plutôt dans les formes de conflits éthiques voire d'épuisement qui peuvent naître pour le ou la chercheuse dans le brouillage des espaces vécus, qui plus est quand le travail d'enquête a lieu dans le pays, voire la ville de résidence. Dans cette contribution, je réfléchirai à partir d'un matériau réflexif constitué des « malaises » [12] puis les « angoisses » [13] qui ont jalonné mon expérience de l'enquête ethnographique.

Je vais d'abord analyser la manière dont mon statut de personne militante a influencé la constitution de mon objet de recherche, les liens tissés avec les personnes rencontrées, ainsi que la manière dont la peur de blesser des personnes concernées par la séropositivité et la précarité administrative m'a conduit à délimiter mon travail de recherche au risque de les rendre invisibles. Puis j'aborderai deux relations d'enquête avec des personnes immigrées à partir du sens qu'elles ont donné à l'enquête : dans un cas, une entreprise de restauration d'une parole blessée d'un homme ayant subi une expérience de discrimination raciale et, dans l'autre cas, un moyen d'accéder à une rétribution financière qui a pointé la dimension extractive du travail de recherche. En restituant l'expérience d'un deuil brutal sur mon terrain, j'aimerais enfin proposer une réflexion sur les conséquences éthiques et psychologiques du brouillage entre sphères intimes, politiques et académiques et les manières d'y faire face collectivement pour éviter que le terrain nous abîme.

Proximités politiques

Le travail d'enquête a constitué l'espace d'une double traduction pour moi, à la fois de ce qui a été appris par les voies du militantisme et qu'il faut restituer dans une autre langue académique et selon certains critères de scientificité, et dans le déplacement d'un champ de mobilisation à un autre.

Un savoir expérientiel

Pour aborder le découragement, je suis parti de mon intuition et d'échanges informels dans le cadre de mes engagements militants, partiellement décalés de mon terrain d'enquête. S'il m'arrivait de croiser des associations de lutte contre le sida ou sur des questions de droit des étranger·es malades en manifestation ou dans des lieux collectifs, mes liens interpersonnels avec les militants étaient

au départ moins forts que ceux entretenus dans les espaces de lutte parisiens de soutien aux étranger·es. Il s'agissait d'opérer un décentrement protecteur par rapport à des terrains investis en master et relativement violents où se mêlaient ami·es, camarades, rivaux politiques posant des conflits de légitimité, d'appartenance ou de trahison. Dans un contexte d'impossibilité d'accès au terrain lié à l'épidémie de Covid-19, j'ai commencé à bâtir mes hypothèses de recherche à partir de mes travaux de master sur des dispositifs de contrôle des demandeurs d'asile [14, 15] et sur des savoirs expérientiels issus d'engagements militants et personnels [16] au cours desquels j'ai approché le découragement des personnes étrangères à partir de ce que j'avais vu ou entendu dans les récits rapportés des rendez-vous dans les administrations du droit au séjour qui ne respectent pas les législations.

Cette porosité aux extériorités du « terrain » à proprement parler compose une partie de ma démarche d'enquête, dans la filiation d'une « ethnographie patchwork » [17], soit une approche méthodologique et théorique où les matériaux issus de terrains fragmentaires mais aussi des vies intimes et militantes se tissent, invitant à repenser l'antagonisme entre le chercheur et le sujet, entre le chez soi et le terrain. Des discussions informelles au détour d'une soirée, dans des messageries, mais aussi un rassemblement politique ou un cauchemar peuvent constituer un matériau, au même titre que des entretiens ou des observations où l'enquêteur·rice est introduit·e. Des discussions ou des choses beaucoup plus infimes comme des gestes, des façons de rire ou de se regarder jouent sur l'imprégnation et orientent les questions de recherche. Il est pourtant parfois difficile de leur laisser une trace dans l'écriture par peur de trahir. Ces éléments qui font partie du terrain sans être clairement explicités et où le contrat éthique du « je vous observe » se pose plus difficilement portent l'enjeu d'une anonymisation totale dans l'écriture, jusqu'à ce que rien ne puisse être retrouvé des identités. Le texte de « l'ethnographie patchwork » a été écrit au moment du premier confinement : dans le moment en suspend de l'enquête qui a composé ma première année de thèse, je suis parti d'un savoir expérientiel concernant la partie de mon travail relatif aux effets de la précarisation de l'accès au droit au séjour pour les étranger·es et leurs effets sur les premier·es concerné·es et les mobilisations. S'opérait alors un travail de traduction de choses apprises et intériorisées après plusieurs années de militantisme.

Partant de mon propre découragement militant, son étude quasi quotidienne a pu le rendre parfois trop étouffant et affaiblir mon énergie politique. Décrire la fermeture des horizons politiques dans la patiente collecte des traces de la normalisation des discours xénophobes dans les médias et typifier les formes prises par le découragement selon des trajectoires militantes est devenu très lourd dans un contexte de confinements successifs et de manifestations dispersées dans les gaz lacrymogènes et les arrestations. Cette étude du découragement a pesé sur l'énergie que je mettais dans mon implication politique. Elle a aussi remis sérieusement en cause mon projet initial qui était d'analyser un non-dit autour du découragement et du désengagement militant [18] souvent vécu avec culpabilité, pour s'en défaire. Si le découragement revenait quand mes enquêté·es s'en saisissaient pour qualifier les émotions qui les traversaient, j'ai cherché à le remettre à distance quand je présentais mon sujet tant j'ai eu l'impression qu'il devenait étouffant pour moi et colorait mon regard porté sur des mobilisations sans plus pouvoir comprendre leurs spécificités.

Se familiariser avec un autre champ de lutte

J'ai tâché de me familiariser avec le champ de lutte contre le sida à partir des sources littéraires, scientifiques, cinématographiques, musicales, provenant principalement d'un « avant » des trithérapies en France hexagonale. Films, récits, recherches évoquant les rendez-vous plusieurs fois par semaine au cimetière, les amours morts, les libidos douloureuses et l'intensité des expériences militantes ont nourri mes représentations de la lutte contre le sida. Étant né en 1995, je me sentais éloigné des premiers temps de l'épidémie. Ce que j'en percevais alimentait la peur de blesser mes enquêté·es, en participant à des réminiscences de situations douloureuses vécues face à la maladie et à l'administration du droit au séjour. Participer à l'écriture collective du protocole éthique du programme de recherche EthnoAides auquel j'appartiens a intensifié la peur de mal poser la question, d'être trop loin, d'aller trop loin ou de ne pas être en mesure de réagir face à des réactions difficiles des personnes enquêtées [19]. Ces peurs m'ont conduit tout d'abord à ne pas oser aborder des personnes étrangères séropositives en procédure de régularisation ou en situation d'irrégularité vivant en France, et à m'adresser seulement à des Français·es luttant en soutien au droit au séjour pour soin. Mon champ d'étude s'est donc progressivement resserré autour de la production du découragement dans les mobilisations en faveur du droit au séjour pour soins et de la répartition des places entre les personnes issues de parcours migratoires récents et les soutiens blanc·hes et de nationalité française. Mais ce resserrement m'a aussi conduit à me diriger davantage vers les soutiens et témoins de la brutalité du régime des frontières et des politiques migratoires restrictives qui n'en font qu'indirectement les frais.

Les personnes blanches rencontrées au cours des observations me ressemblaient du fait de leur trajectoire, de leur classe, de leur nationalité, de leur âge et, pour la plupart, de leur séronégativité. J'ai été légitimé dans des espaces à l'aide de ma blanchité, et de la domination symbolique du doctorat. Ma participation à des collectifs militants queer et en soutien aux étranger·es comme carte d'identité militante a facilité la création de complicité avec ces inconnu·es comme dans l'extrait de journal de terrain suivant :

Alors que je viens de rencontrer un militant d'une association de défense de la santé des étranger·es, j'aborde mon hypothèse des politiques de découragement. Il acquiesce et cite la charte de la laïcité que toutes les associations doivent dorénavant signer et qui aura des incidences sur les subventions. Nous rions du nom de la loi « confortant les principes de la République », dite loi séparatisme puis on poursuit sur les dernières petites phrases des ministres au gouvernement.

Cet humour partagé, par lequel il est possible de tester et d'identifier une partie du positionnement politique de l'autre revient à plusieurs reprises sur le terrain.

Mon militantisme, mais surtout mon identité de genre transmasculine ont représenté des éléments favorisant la création de liens de confiance avec une majorité des personnes que je rencontrais dans le champ de la lutte contre le sida, en tant que nous partagions des expériences et des représentations comparables du monde. J'avais moins de mal à me sentir légitime de « prendre du temps » aux blanc·hes qui se déclaraient séronégatif·ves – souvent les plus jeunes, n'ayant pas connu les premiers temps de l'épidémie – et il était plus

facile d'aborder mon hypothèse relative à des « politiques de découragement » du gouvernement migratoire, en tant que le découragement qui me saisissait pouvait se rapprocher de celui de personnes soutiens et témoins. En bref, c'était plus aisés de les contacter, au risque que mon travail ne reflète que leurs subjectivités au dépend des personnes concernées directement par la précarisation du droit au séjour pour soin. En février 2022, je conduis un entretien avec un homme séropositif venu d'un pays d'Afrique francophone au début des années 2000, naturalisé depuis :

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

Penser la dimension extractive de la recherche en sciences sociales, la disponibilité et le consentement des personnes vulnérabilisées et racisées aux enquêtes a renforcé mon choix de ne pas multiplier les entretiens avec des personnes concernées. Pour éviter d'invisibiliser les paroles des personnes le plus directement concernées par le droit au séjour pour soins et afin de maîtriser les effets d'*« injustice épistémique »* [20, 21], j'ai choisi de m'appuyer à de nombreuses reprises sur ces entretiens dans l'écriture de la thèse. Afin de monter en généralité et de sortir des particularismes des situations décrites, je les mets en perspective avec des situations rapportées et anonymisées par les personnes impliquées dans l'accompagnement de demandes de titres de séjour pour soins. Ainsi, mon positionnement situé m'a conduit à explorer un chemin face au paradoxe induit par mon désir de ménager mes enquêté·es sans les invisibiliser. Ma volonté initiale était de collecter, souvent de manière indirecte, les expériences de personnes qui ont vécu la procédure administrative sans les brutaliser. Pourtant, ma proximité avec le monde des « soutiens blancs » a pu reproduire une blanchité du point de vue [22-24] et une violence épistémique dont il s'agit de contrôler les effets dans l'écriture et la restitution.

Une lutte communautaire au prisme de la race

Dans un contexte où les personnes nées à l'étranger représentent 51 % des nouvelles découvertes de séropositivité en France en 2019 [25], l'intérêt des sciences sociales pour les personnes étrangères « cibles » ou séropositives, leurs trajectoires socio-administratives ou leur implication politique n'a eu de cesse de croître en France depuis la fin des années 1990 [26-29]. Les publics précaires aux plans socio-économiques et administratifs représentent une part croissante des découvertes de séropositivité en France depuis la régulation de l'épidémie due à la découverte des traitements au début des années 2000 [30, 31]. Dans ce contexte, je souhaite discuter les effets de l'éloignement relatif des profils des chercheur·ses en sciences sociales qui étudient l'épidémie. L'éloignement de leurs expériences biographiques, majoritairement blanches et de citoyenneté française, vient interroger l'approche communautaire en recherche sur le VIH/sida : comment qualifier la communauté de vécus et d'appartenance entre chercheur·ses, militant·es et « publics » en réfléchissant aux rapports de

domination statutaires et de race qui la traversent ? Et comment se positionner dans cet éloignement ?

Pour y répondre, je m'appuierai sur deux situations ethnographiques issues de rencontres avec des personnes étrangères actives dans des associations immigrées de lutte contre le VIH/sida qui ont exprimé leur volonté d'aborder les contradictions de leur militance dans un champ de lutte majoritairement blanc. J'ai été identifié par mes interlocuteur·rices comme appartenant à un groupe dominant dans ce champ. En tant que chercheur, j'ai la capacité – et un rôle attribué – d'écriture de l'histoire des mouvements de lutte contre le sida.

La restauration d'une parole blessée ; anatomie des doutes

Dans le premier cas que je souhaite exposer, le cadre d'un entretien a pu constituer l'espace de restauration d'une parole blessée [32] pour une personne étrangère ayant quitté l'association Aides après y avoir vécu une expérience de discrimination.

Je rencontre Amaury lors d'une action de dépistage de Aides. C'est un homme noir, apprêté qui passe en coup de vent auprès du camion en lançant un bonjour. Il semble bien connaître les salariées présentes, deux jeunes femmes cisgenre et blanches. L'une d'entre elles lui dit que « *ce serait bien que tu fasses un entretien avec Léo, il travaille sur la place des personnes étrangères à Aides et les questions de discrimination raciale* ». Amaury arrête son sourire et me regarde tout à coup très intensément tandis que je lui présente en deux mots ma recherche. Il me donne rendez-vous le lendemain matin au local de l'association. Je lui dis qu'on peut se retrouver dans un café s'il préfère, mais il insiste pour aller au local. Il précise « *je n'ai de colère envers personne à Aides* » en fixant les salariées dont l'une répond « *on n'a jamais pris le temps d'en parler, il faudrait qu'on le fasse* ». Quand il repart, je demande des précisions : il a été accusé d'agression physique par des membres de l'association, personne ne l'a cru et il s'est avéré qu'il était innocent. La salariée dit qu'elle se sent coupable tout en posant la critique paradoxale d'une inutilité politique du ressenti d'une « *culpabilité blanche* ».

Le lendemain, je retrouve Amaury au local où nous partons en quête d'un bureau inoccupé. Il ne veut pas risquer d'être interrompu et me propose qu'on s'installe dans le bureau des deux salariées qui étaient présentes le jour d'avant, et qui sont à ce moment-là en réunion dans le jardin du local. Je suis gêné, craignant d'empêcher l'accès à leurs affaires par notre présence. Amaury insiste et nous nous asseyons à leur bureau. Je lui présente ma recherche et il commente en me disant que ça lui donne la chair de poule d'être là pour enfin témoigner de ce qui lui est arrivé. En entrant dans une extrême précision, il me raconte la façon dont il a été mis à l'écart de l'association, d'abord à travers des blagues, puis par une multitude de situations humiliantes dont il est la cible. La situation débouche sur une accusation d'agression physique par deux autres volontaires à son encontre, alors qu'il est en week-end de formation initiale, durant lequel les volontaires et salarié·es de l'association sont formé·es dans les locaux du siège de Aides en région parisienne. Amaury semble affecté, il parle de plus en plus fort, répète qu'on a voulu le « *lyncher* », le « *rabaisser* », l'*« humiliier* ». Il m'explique que personne n'a écouté sa version des faits dans un premier temps, croyant immédiatement les deux volontaires qui l'accusaient d'agression. Il me rapporte avoir souligné aux responsables de l'association qu'il s'agissait du « *procès du nègre devant son maître blanc* ». Selon ses mots, seules des personnes « *africaines* » assistant à la formation à ses côtés, sont venues le voir pour écouter sa version des faits tandis qu'il avait été isolé des autres durant une heure. Les « *Français* » ont cru les deux personnes qui l'accusaient d'avoir été violent. En revenant au local, la majorité de ses

collègues ne répondent plus à ses bonjours et l'ignorent. Seul·es trois membres de l'association le croient et le soutiennent dont deux personnes non blanches. Les deux personnes l'ayant accusé d'avoir été violent se sont rétractées dans les mois qui ont suivi. Elles n'ont pas été sanctionnées et sont parties d'elles-mêmes de Aides. Amaury répète à plusieurs reprises que personne dans l'association n'est venu s'excuser auprès de lui après l'avoir accusé à tort, affirmation qui sera confirmée par une des personnes l'ayant soutenu. Il inclut une des deux salariées dont nous occupons alors le bureau depuis une heure et demie et dont je suis devenu proche.

L'occupation du bureau des personnes qui l'ont accusé, ne l'ont pas écouté puis ne lui ont pas présenté leurs excuses constitue une façon de restaurer sa parole, de la faire enregistrer, longuement, dans chaque détail de cette histoire qui aura rencontré, comme il le dit, « *des oreilles bouchées* ». Il me délègue une sorte d'autorité, capable de faire réenregistrer son histoire. Il ajoute que, lorsque cette accusation d'agression a été proférée, son petit frère était en train de décéder du sida dans un hôpital de la ville et que les membres de l'association le savaient. Je suis sidéré en l'apprenant : son petit frère habitait dans un pays où le dépistage n'est pas accessible, selon Amaury il avait 2 CD4 en arrivant en France pour lui rendre visite et est mort en quelques jours à l'hôpital⁴. Un seul membre de Aides, qui avait pris sa défense, s'est rendu à l'enterrement. Dans cette recherche, ma volonté de départ était notamment de mettre au jour des discriminations raciales structurant le champ du VIH et organisant la place laissée aux personnes étrangères à Aides. L'ethnographie me fait pourtant ici vivre difficilement ce qu'Amaury me dit des réactions de ses collègues, avec lesquel·les j'ai pu nouer des relations de complicité. Je cherche à trouver le moment pour leur en parler de nouveau et comprendre pourquoi ces personnes ne se sont pas excusées et pourquoi elles n'ont pas exprimé leurs condoléances à un membre de l'association dont le frère venait de mourir du sida. Si ce n'est pas le mensonge ou la vérité que je traque, je suis très troublé par l'annonce de la mort de son frère et de son isolement quasi absolu au sein d'une organisation de lutte contre le sida. On ne meurt presque plus du sida en France hexagonale et son enterrement aurait dû représenter une situation exceptionnelle pour l'antenne locale de Aides⁵. Aides s'est en effet spécialisée dans l'accompagnement de la fin de vie et du deuil durant les quinze premières années de son existence [33, 34]. Ce silence collectif assourdissant est impensable ; il charrie trop de violences dans la réalité de la hiérarchisation raciale des vies, dont certaines seraient finalement « *indignes d'être pleurées* » [35] jusqu'au sein des associations qui sont supposément le lieu où trouver un accompagnement dans son chagrin et son deuil. Si l'association s'est détournée du seul accompagnement à la fin de vie en prenant un virage préventif, ce silence organise une sorte de trahison de la raison d'être initiale de Aides par plusieurs de ses membres. Si ce n'est pas le mensonge ou la vérité que je traque, je me refuse au relativisme.

En effet, cet élément est proprement incroyable, tandis que d'autres éléments au cours de l'entretien m'amènent à douter de l'entièreté fidélité du récit d'Amaury au déroulé des événements. Il affirme notamment que les organisateur·rices de

⁴ Les CD4 sont des protéines dont se sert le VIH pour pénétrer dans les cellules. Leur mesure par mm³ de sang caractérise l'état immunitaire des personnes séropositives, qui passent en « stade sida » à moins de 50 CD4 par mm³ de sang. 2 CD4 correspondent à un état de mort imminente.

⁵ Il y a eu 142 morts du sida en 2021 en France. Source : <https://www.sida-info-service.org/meurt-on-du-sida-avec-les-traitements/> (consulté le 13 juin 2023).

la formation des volontaires lui ont dit qu'il « *contaminait* » les autres de sa présence. Cette métaphore est sérophobe dans les imaginaires de l'épidémie et de la salissure qu'elle charrie. Or la condition pour être formateur·rices à Aides est d'y militer depuis plusieurs années. Iels sont nombreux·ses à avoir exercé des fonctions de représentation à des postes importants au sein des instances de l'association et font preuve d'une grande maîtrise des codes langagiers. Je constate cette maîtrise en participant moi-même aux trois week-ends de formation initiale des volontaires en tant qu'observateur, qui me conduit à rencontrer cinq des formateur·rices. En étant intronisé à Amaury comme chercheur qui s'intéresse aux rapports sociaux de race dans la lutte contre le sida, j'ouvre une possibilité pour lui de raconter son expérience du racisme, qu'il restitue dans un continuum de l'esclavage et de la ségrégation en utilisant les termes « *lyncher* » ou « *nègre devant son maître blanc* ». Il me fait confiance dans le fait que je ne doute pas. Pourtant, je n'arrive pas moi-même à le croire jusqu'au bout, ce qui accroît mon malaise par rapport au rôle de dépositaire que me confère Amaury. Est-ce ma blanchité qui organise mon ignorance dans les expériences de discrimination raciale et leur violence ? Assoit-elle ma domination dans le tri du matériel collecté pour évacuer ce qui est trop improbable dans une parole quand elle déborde les cadres de l'entendable et du tolérable ? Le fait de ne pas tout à fait croire son enquêté ne remet bien sûr pas en cause l'entièreté de ce qu'il est venu déposer. Pourtant, elle me fait vaciller dans l'assignation à la place du chercheur qui, en documentant les expériences du racisme, vient révéler l'injustice et restaurer ce qui avait été rendu inaudible. Cette expérience met en tension mon éthique militante, pour laquelle la non-remise en cause de la parole de victime est un principe fort, et une éthique propre à une démarche d'enquête qui cherche à démêler ce qui est probable de ce qui ne l'est pas par le croisement des données et par l'imprégnation du terrain [36].

L'enquête extractive : négocier un témoignage

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

Thérèse est une femme d'une soixantaine d'années originaire d'Afrique de l'Ouest et qui a fondé une association de lutte contre le sida après avoir milité à Aides. Celle-ci accueille principalement des femmes séropositives étrangères, souvent en situation de précarité matérielle et administrative. Thérèse nous reçoit dans les locaux de son association pour déjeuner comme convenu par téléphone avec ma collègue dans le cadre de l'enquête collective EthnoAides. Au moment du dessert, alors que ma collègue s'enquiert de l'accord de Thérèse pour passer à l'entretien, celle-ci mobilise mot pour mot un extrait de la note d'information que nous lui avons envoyée sur les possibles réminiscences douloureuses et avance qu'elle s'est mise d'accord avec ses enfants pour ne pas parler publiquement de son statut sérologique pour décliner. Je rappelle que tout sera anonymisé, que nous pourrons lui faire relire l'entretien et que les questions sont posées de façon volontairement large pour qu'elle puisse répondre en préservant secret ce qu'elle veut. Thérèse marque un silence, puis déclare que si elle a appris *une chose* quand elle partait en maraude avec Aides au bois de Boulogne pour distribuer des préservatifs, c'est à faire la pute : elle nous demande combien nous lui donnons pour son témoignage. Nos regards se croisent avec ma collègue, on est stupéfait·es ; un moment de flottement s'installe. Ma collègue fait part de sa surprise en revenant sur le fait qu'il n'a pas été question de transaction financière au

moment de leur appel. Thérèse dit qu'en Afrique on paie les enquêté·es, qu'on leur apprend à monnayer leurs témoignages. Ma collègue précise qu'on ne va pas gagner d'argent avec les articles. Thérèse écarte l'argument en soulignant qu'on gagne de la notoriété. Elle pose le chiffre de 400 euros, somme qu'elle a monnayée pour son précédent témoignage, puis évoque les situations dramatiques des femmes qui viennent à l'association, qui n'ont pas de serviettes hygiéniques, pas de titres de transport, pas d'unités pour leur téléphone. On répond que l'entretien peut lui rapporter de la visibilité et elle contre l'argument : il n'y a que l'argent qui compte. Elle nous propose d'aller prendre un café dans les locaux de l'association. Sur le chemin, elle s'arrête dans des escaliers, s'appuie contre le mur et se passe la main sur le visage en évoquant les difficultés de l'association à faire face à toutes les demandes démultipliées par l'aggravation de la précarité générée par la crise covid. Elle répète que c'est terrible de ne pas avoir de serviettes hygiéniques tandis que les femmes n'ont pas d'unités pour rappeler la préfecture pour obtenir leur carte de séjour en attente. En arrivant, on lui dit qu'on va tenter de négocier un don à l'association mais que l'on n'est pas sûr·es que cela aboutisse. Ma collègue propose qu'on lui envoie l'interview, dont elle pourra se resserrer pour la transmettre à d'autres au lieu de répondre. Elle refuse, dit que ce n'est pas ça une rétribution, qu'elle veut de l'argent, sous forme de « *don exceptionnel, compte tenu du contexte de la crise covid* ». Un silence s'installe. Thérèse nous demande si on veut commencer, je bégai que le contrat n'est pas vraiment établi. Elle ajoute qu'elle ne va pas parler d'elle mais de l'association. Ma collègue abonde en son sens : ce sont les mobilisations qui nous intéressent. Elle demande combien il y a de questions en fixant mon carnet, « *quarante, cinquante ?* », je dis « *moins* » et elle commente des précédents entretiens qu'elle a accepté de donner « *et quand on me dit qu'il n'y en a encore que pour 15 minutes alors que ça n'est pas vrai...* ». Elle me demande si j'ai vu un membre de Aides qu'elle connaît, j'évoque notre rendez-vous programmé pour la semaine suivante et elle rigole, reprenant sa comparaison initiale avec le travail du sexe, « *tu lui diras que j'ai tenté de faire la pute pour les filles, mais je suis trop vieille dorénavant !* ». On rit avec elle, très génér·es, et l'entretien commence.

La rencontre avec Thérèse nous remue. Elle pointe les rapports de domination qui structurent la relation ethnographique et nous met face à la dimension extractive du travail d'enquête qui collecte les vies, souvent douloureuses, de personnes militant depuis longtemps dans le champ de la lutte contre le sida. Thérèse a déjà été interviewée et souligne le manque de délicatesse des enquêteur·rices qui mentent sur le nombre de questions et le temps d'entretien. Elle se réapproprie les arguments relatifs aux « *réminiscences possibles pouvant être source de souffrance* » que j'avais mentionnés, tels quels, dans la note d'information que je lui avais transmise, conformément aux RGPD. L'entretien a un coût émotionnel et temporel. Ces arguments constituent un moyen de négociation pour cette femme qui sous-entendra, lors d'une interruption de l'enregistrement à sa demande, que les premières années de l'épidémie du sida ont été terribles pour elle. De plus, Thérèse est au fait de la valeur de son récit, a conscience de l'argent brassé dans le champ de la lutte contre le sida et pose l'enjeu que l'on a tout à y gagner mais que ce n'est pas son cas. Elle connaît les institutions qui nous financent, l'ANRS ou Sidaction, et négocie l'octroi de subventions avec cette dernière. Elle est par ailleurs socialisée aux pratiques d'enquête sur le continent africain qu'elle met en avant pour négocier l'accès à son récit qui nous intéresse pour notre recherche. En effet, la transaction financière a lieu dans de nombreuses enquêtes dans des pays africains où s'est ouvert ce que le chercheur Vin Kim Nguyen appelle un « *marché du témoignage* » [37]. Thérèse apprend d'ailleurs aux femmes qui fréquentent son association à monnayer leurs récits contre de l'argent ou des dons : il s'agit d'un « *matériel hu-*

main » [38] qu’elles possèdent et qu’il ne faut pas céder gratuitement. Apprendre à reconnaître la valeur symbolique et financière de son récit est une stratégie d’auto-défense transmise dans les associations de lutte contre le sida sur le continent africain aux personnes séropositives pour faire face aux journalistes et chercheur·ses.

En insistant sur la dimension éminemment déséquilibrée de l’échange, Thérèse remet en cause un impensé momentané de notre travail, qui structure plus largement le champ de l’anthropologie et les débats éthiques depuis les années 1940 [39-42]. Le sentiment partagé d’être des personnes bien intentionnées, qui enquêtent sur des situations d’injustice pour les mettre au jour, les comprendre et les combattre dans un but de transformation sociale nous fait, semble-t-il, oublier que les personnes que nous rencontrons ne nous attendent vraisemblablement pas forcément avec enthousiasme, les bras ouverts, pour tout nous livrer de leurs vies et de leurs luttes. Au cours de cette enquête collective autour de Aides, nous avons souvent été en relation avec des personnes avec qui nous ressentions, au-delà d’une proximité politique, un sentiment de co-appartenance à un univers commun lié à des expériences partagées, notamment en présence de ma collègue. Investie dans la lutte contre le sida en tant que salariée et bénévole, cette dernière avait eu l’occasion de tisser des liens avec Thérèse et d’autres enquêté·es lors d’événements antérieurs. Cette proximité se traduit souvent au cours de la majorité des quatre-vingt-dix entretiens que nous avons effectués par un tutoiement de rigueur, des plaisanteries et des temps informels avant et après l’enregistrement où nous nous partageons des nouvelles de connaissances mutuelles membres d’associations de lutte contre le sida. Ces éléments composent des registres d’intimité et de complicité favorisant la confiance des enquêté·es dans notre travail et les façons dont nous allons utiliser leurs paroles. Quand nous précisons au cours du déjeuner précédent l’entretien que notre enquête cible principalement Aides et s’étend aux autres associations du champ sida et plus particulièrement de l’immigration, Thérèse fait preuve de méfiance. Hors de l’enregistrement, elle se montre critique des acteurs principaux du champ en soulignant leur pouvoir économique, politique et symbolique. Elle nous identifie à une des organisations et pense que celle-ci finance notre recherche, ce que nous démentons en évoquant notre financeur, l’Agence nationale de recherche sur le sida comme gage de notre relative autonomie politique dans le champ. Sa méfiance éclaire une des aspérités de la communauté sida à laquelle nous avions l’impression de participer en partie au cours de la plupart des entretiens. Cette communauté est en effet structurée par des rapports de domination et de concurrences entre les associations dans un contexte de baisse des financements publics [43, 44]. Thérèse se tient sur ses gardes et anticipe les possibles conséquences d’une publicisation de ses critiques dans un milieu où il est difficile de maintenir l’anonymat des personnalités et structures. Le « milieu sida », comme il est parfois nommé péjorativement, est petit et tout le monde s’y connaît. L’insistance sur la dureté des conditions de vie du public qu’accueille son association est une façon pour Thérèse de rappeler les rapports de domination qui structurent le champ de mobilisation sida. Si nous cherchons à créer de la complicité, elle nous tient à distance en pointant ce qui sous-tend les conditions de notre échange et en rappelant sa connaissance du champ sida et des modalités de financement de la recherche. C’est la seule des personnes que nous avons interrogées qui a négocié son entretien. L’enjeu de faire du terrain sur des groupes « *sur-enquêtés* » [45, 46] et

sur un terrain convoité [47] a en effet fait l'objet de négociations : propositions d'entretiens courts, par visio, à plusieurs, transmission des questions à l'avance, selon les préférences des personnes enquêtées. La relative méfiance de Thérèse qui nous parlera cependant longuement de son militantisme dans la lutte contre le sida rappelle enfin qu'il s'agit d'une communauté où l'on se connaît, où l'on s'épie et où les rumeurs circulent, ce qui peut inviter à préférer garder le silence. Cet entretien révèle aussi l'existence d'une hiérarchie dans l'expérience du sida et de la mobilisation contre le VIH qui implique des dynamiques de classe, de race et de genre mais aussi d'accès à des biens matériels et symboliques pour les femmes noires qui sont particulièrement touchées par cette épidémie. Cette violence structurelle est problématisée par Thérèse qui souligne le caractère extractiviste de l'entretien où les contre-dons que nous proposons sont insuffisants à ses yeux. Les comparaisons avec des situations d'entretien en Afrique restituent l'échange dans une continuité des politiques coloniales mises en place sur le continent et qui perdurent dans les relations économiques et politiques avec les pays des nords [48]. Ce questionnement autour des places de pouvoir et la création de proximités que je recherche créent un malaise ethnographique. La position de domination invite à se demander comment mettre en place des contreforts éthiques et méthodologiques pour éviter de reproduire une « *destitution interprétative* » [49] de la parole de groupes sociaux minorisés dans un contexte structurel de privation de leur « *puissance de signifier* » [50] dans l'espace public.

Si cette rencontre marque la nécessaire prise de distance réflexive d'avec certains des ressentis et des volontés de se rapprocher des enquêté·es, j'éprouve pourtant ce sentiment d'appartenance dans la joie de certaines rencontres au fil du terrain, dans les partages réciproques de nos expériences et de tristesses et colères communes : comment qualifier ce sentiment d'appartenance ? Et qu'en faire lorsqu'il déborde le chercheur à la suite d'une expérience traumatique de terrain ?

Se brûler. Deuil et communauté

Les proximités militantes ou existentielles au terrain sont encore souvent abordées au prisme d'un souci de rigueur scientifique et de manque de distanciation nécessaire à l'élaboration de l'analyse critique. Or la perspective des savoirs situés et expérientiels, qui viennent remettre en question la supposée neutralité axiologique du ou de la chercheuse, est de moins en moins sujette à controverse ; l'analyse de Donna Haraway [51] d'une « *objectivité forte* » passe désormais par l'énonciation du positionnement du ou de la chercheuse par rapport à son objet, malgré de fortes résistances académiques en France [52]. Ainsi, les dimensions matérielles et subjectives comme la race, la classe, le genre, l'orientation sexuelle, l'âge, la validité, la perspective politique de l'observateur·rice sont de plus en plus explicitées au service de l'argumentation.

Mais c'est sur un autre plan que je souhaite interroger la proximité militante et communautaire à son objet dans cette partie. Je voudrais décrire l'impossible séparation entre sphères intimes, politiques et scientifiques à partir de l'expérience du deuil collectif d'une personne queer suicidée. J'aborderai les conséquences des intrications de ces sphères sur mon rapport au travail de terrain à partir d'un fort sentiment d'appartenance à la communauté queer constitué dans la perte.

Je proposerai ensuite deux voies pour soigner la brûlure [53] : l'acceptation de la valeur heuristique du traumatisme dans la construction du savoir [54] d'une part et la mise en place de dispositifs institutionnels de soins propres à l'académie.

La brûlure

La scène se déroule au T-DoR le 20 novembre 2021. Le T-DoR est l'acronyme du *Trans Day Of Remembrance*, ou « jour du souvenir trans », qui commémore les personnes transgenres décédées au cours de l'année écoulée. En 2020, alors que la cérémonie se déroulait en ligne du fait du covid, j'avais assisté au T-DoR pour deux raisons. En tant que personne trans, me sentant intimement concernée par la violence de la transphobie qui pousse au meurtre ou au suicide, trouvais du réconfort dans l'organisation de rituels collectifs. Il me semblait aussi important de documenter dans mon travail de thèse la situation et les mobilisations de personnes transgenres, principalement des femmes, parfois sans-papiers qui exercent le travail du sexe dans des conditions d'autant plus dramatiques du fait de législations restrictives, et qui sont les premières à être assassinées. L'année suivante, sur invitation de membres de l'association Acceptess-T, organisatrice de l'événement, j'énonçais un texte avec plusieurs ami·es en hommage à Tal Piterbraut-Merx qui s'était suicidé quelques semaines auparavant. Militant féministe et philosophe, impliqué à la première personne dans la lutte contre l'antisémitisme, l'inceste et la pédocriminalité, Tal était mon ami⁶. Voici ce que j'écris quelques jours plus tard dans mon carnet de terrain.

Tout est mêlé, tout est intriqué. Je vais au T-DoR pour lire le texte d'hommage à Tal, après avoir été contacté par une membre d'Acceptess-T, que je connais, et qui est en charge de l'organisation. L'année dernière, j'avais assisté au T-DoR qui se déroulait en ligne. J'avais pris des notes. Là, je suis glacé, assis par terre, frottant mon nez dans le blouson d'une amie qui sanglote. Là, je suis pleinement concerné, ce n'est plus de l'empathie, de la tristesse, de la colère pour les trans suicidé·es ou massacré·es. Là, c'est la souffrance épaisse et brute. On est un millier face à une petite église, il y a des bougies que les gens portent en se serrant les un·es contre les autres. Il fait nuit glaciale à 18 heures déjà. Alors que tout le monde finit de s'installer, de trouver place entre les personnes assises en tailleur, une sono diffuse de la musique classique du type enterrement. Les militantes d'Acceptess-T, flamboyantes dans la gravité du moment, se murmurent des choses, derniers détails techniques à régler pendant qu'un ami trans et une personne que je ne connais pas portent une grande banderole noire, à l'esthétique actupienne, dénonçant les expulsions des étranger·es « *TRANS ASSASSINÉ·ES, AGRESSÉ·ES, EXPULSÉ·ES, ÉTAT COMPLICE* ». À côté, je reconnaiss un militant d'Act Up avec qui j'ai fait un entretien qui a duré huit heures deux mois plus tôt. J'entends à peine et pourtant si distinctement la prise de parole introductory d'une organisatrice qui évoque la putophobie d'État, la précarisation constante du travail du sexe, les expulsions d'étranger·es, l'isolement, les suicides mais aussi l'inceste et la pédocriminalité, hommage à Tal sans doute.

Après une minute de silence, les ami·es de Tal qui souhaitent s'exprimer sont appelé·es à monter sur la scène composée des marches de pierre devant l'église, tandis que la maman d'une jeune fille trans qui s'est suicidée prend la parole la première. Elle évoque la transphobie et la pénalisation des travailleur·ses du sexe et remercie les associations pour que le combat continue. Elle me touche beaucoup et je lui

⁶ Doctorant en philosophie, son travail portait sur une analyse des rapports de domination adulte-enfant. Voir notamment : [55, 57].

murmure un merci alors que c'est à notre tour de prendre la parole. Je suis chargé de lire les dernières lignes de notre texte, le plus lentement possible, pour faire résonner chaque mot.

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

« Pas de conclusion, ni de point dernier.

Finir serait trop facile, et apaiserait ceux qui ne doivent pas l'être »⁷

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

Merci d'avoir été notre ami.

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

La scène dit quelque chose d'un trop-plein, de la confusion extrême entre les sphères intime et professionnelle du fait d'appartenance à des communautés qui se chevauchent, la lutte contre le sida étant un espace de professionnalisation pour des personnes queer [59]. Y croiser des personnes rencontrées dans le cadre de ma thèse aurait pu me faire ressentir une gêne mais je n'avais plus l'énergie d'éprouver du malaise. Ce brouillage des espaces a été quelque chose de prégnant dès l'annonce du décès de Tal. Il a pris plusieurs modalités, auxquelles différentes émotions ont été associées. J'ai appris la mort de mon ami par une de ses proches, salariée de Aides rencontrée lors de la présentation de ma thèse au siège de l'association, alors que j'étais en atelier avec l'équipe de la recherche EthnoAides à laquelle je participe, en train d'analyser des entretiens de membres de Aides. Dans les mois qui ont suivi cet événement, j'ai éprouvé un fort rejet de Aides. Je continuais à aller faire des observations d'actions mais j'étais incapable de m'investir dans ce que j'observais, comme si les scènes que j'observais étaient très lointaines, dans une distance de protection instaurée. Je ne prenais plus de notes sur place et n'arrivais plus à reprendre mes journaux de terrain, les informations s'effaçaient très vite et mon cerveau semblait comme gelé à chaque fois que le sujet venait. Tout ce que je tentais d'élaborer à partir de mon ethnographie de l'association me semblait asséché, vidé de toute substance. Durant plusieurs mois, plus rien de personnel, d'intéressant ne pouvait sortir de mon analyse de cette association car y penser vraiment ramenait à trop de douleur.

⁷ [58].

Progressivement, une autre émotion a pris le pas sur le dégoût : la colère. Elle était liée à ce moment à un conflit salarial important dans l'une des antennes de l'association. Plusieurs des personnes avec qui j'avais passé du temps lors d'une phase intensive d'observations ont été progressivement licenciées par Aides. Nous trouvions la situation injuste avec mes collègues du programme de recherche EthnoAides, et exprimions parfois des émotions de colère au cours de discussions informelles. Nous continuons à documenter ce moment dans le cadre de notre enquête en tant que ce moment de « crise » interne à l'association était révélateur de dynamiques de fonctionnement qui nous semblaient importantes pour l'ethnographie. Pourtant, je sentais que quelque chose d'autre se cachait dans ma colère. Lors d'une journée d'étude consacrée au travail gratuit dans le secteur associatif, j'interviens avec ferveur autour des tensions entre salariat, bénévolat et rapports de dominations s'exerçant à Aides. À la fin, une des participant·es me demande si j'ai moi-même été salarié de l'association car – bien qu'elle la trouve légitime – ma colère est visiblement peu contenue dans le choix des mots et ma voix. Sa remarque m'interroge. J'ai établi des relations d'amitié avec certaines des personnes enquêtées dont je restitue la situation douloureuse dans ma communication. La colère que je pouvais ressentir dans le fait d'aborder certaines difficultés propres au salariat associatif était comme attisée par quelque chose qui la dépasse et qui m'est propre. Je sentais des endroits de manque de justesse dans mon émotion qui s'accrochait à cet objet que je rendais responsable, comme un prétexte. Ma colère manquait parfois sa cible car je ne regardais plus Aides mais ma tristesse à travers. Un lent travail de désassemblage a débuté ; il a appelé à une constante vigilance pour savoir ce que je faisais de ce deuil et de l'intensité émotionnelle qu'il portait et qui ricochait sur mon objet. Cette expérience traumatique intriguée à ma thèse dans les temporalités, les acteur·rices et les symboliques qu'elle a mis en jeu n'a pas pu être coupée du terrain. Les suicides sont nombreux dans la communauté queer et informe un espace social en proie au deuil et à la dénonciation des causes structurelles qui poussent à ces décisions de se soustraire à la vie. Mon projet de documenter les formes prises par le découragement est lui-même traversé par ce suicide, et d'autres, moins proches qui adviennent dans les mois qui suivent : comment continuer à lutter et à croire au monde quand nos proches décident de le quitter ?

Ce que j'ai fait de ton ailleurs. Cicatriser

Faire de la recherche en composant avec des expériences traumatiques qui se déroulent sur le terrain ou qui l'orientent a fait l'objet de nombreuses publications [60-62]. J'aimerais faire l'exercice périlleux de décrire quelques éléments que j'ai appris du suicide. C'est un apprentissage « par larmes » ; on essaie de faire quelque chose de nos mort·es tandis qu'iels continuent à agir [63]. On les déplace, iels nous déplacent, et on tente de leur trouver une place qui ne déborde plus tout. Iels nous rapprochent d'autres vivant·es dans des communautés qui font face à la perte, à la mort violente, à la maladie et au suicide. Face au manque de sens et au chaos où peut plonger l'expérience du deuil et plus particulièrement du suicide, j'ai essayé de faire résonner la mémoire de mon ami dans la compréhension intime que j'éprouve du besoin de rituels autour des mort·es de la communauté queer stigmatisée. Cette commémoration du T-Dor a fait résonner beaucoup plus intensément la nécessité vitale de por-

ter publiquement la mémoire des mort·es. En effet, le militantisme sida s'est constitué à partir d'une politisation des deuils multiples amenés dans l'espace public lors des enterrements ou plus symboliquement à travers la pratique des *die-in* [64, 65]. D'autres mobilisations comme celles contre les féminicides ou la journée mondiale de commémoration des mort·es des frontières, s'inscrivent dans cette filiation de faire des deuils et de ritualiser des moments d'expression politique collective. On affirme dans l'espace public que ces morts auraient pu être évitées en tant qu'elles sont directement liées à des violences structurelles, à l'homophobie, à la transphobie, au racisme ou à l'inceste dans ces cas. Du T-Dor et des autres cérémonies qui l'ont précédé et suivi, j'ai saisi certains traits des rituels pour pleurer les mort·es dans la communauté queer et dans l'héritage du sida : les scénographies, la fonction de maîtresses de cérémonie tenue par les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence et la place, malgré tout, de l'humour *camp* [66]. Dans l'expérience de la mort et du deuil collectif, j'ai réalisé d'autant plus viscéralement que je faisais partie de la communauté que j'étudiais, aussi parce que j'en avais besoin. Pour reprendre les analyses de M. Blanchot dans *La communauté inavouable*, l'horizon de la mort constitue un fondement de la communauté, en tant que :

Prendre sur moi la mort d'autrui comme la seule mort qui me concerne, voilà ce qui me met hors de moi et est la seule séparation qui puisse m'ouvrir, dans son impossibilité, à l'Ouvert d'une communauté [67].

Traverser un effondrement personnel dans le cadre d'une thèse a accru ma sensibilité à la question de la santé mentale dans l'enseignement supérieur. La chance de faire partie d'une équipe de recherche très soudée m'a permis de verbaliser ma difficulté et de me distancier du terrain en angoissant moins des conséquences que cela pourrait avoir sur ma recherche que si j'avais été isolé. J'ai été accompagné et entouré. Nous avons mis en place, à l'échelle d'un groupe de quatre personnes, un dispositif de soins permettant de mettre en mots à chaud, sous forme d'une « *hotline* » ou de sms les moments trop douloureux lors d'entretiens ou d'observations. La construction d'un cadre de confiance, où chacun·e peut aborder librement s'il le souhaite les endroits où le terrain vient ricocher intimement, n'est malheureusement pas possible dans toutes les configurations, au regard des rapports de hiérarchie et de domination qui structurent le monde académique [68]. En suivant la perspective initiée par Ruth Pearce [69] il s'agit de s'interroger sur les possibilités d'institutionnaliser des dispositifs de prise en charge. Chercheuse trans confrontée au suicide d'une amie trans, Pearce propose à partir de son auto-ethnographie une réflexion lumineuse sur la nécessaire désindividualisation du vécu des chercheur·ses marginalisé·es ayant survécu à des traumatismes qui passe par la consolidation des cadres institutionnels de leur accompagnement à l'université.

Dans un texte intitulé « La brûlure », l'historienne Caroline Müller [70] revient sur ce qu'elle appelle ce « *curieux processus qui se produit lorsqu'une rencontre intellectuelle se transforme en problème existentiel* » à la suite d'un terrain difficile – la question des violences perpétrées sur les civils en Croatie et Bosnie entre 1991-1995. Elle décrit comment elle s'abîme progressivement, devient obsédée par ce travail, et file la métaphore de la brûlure en tâchant de typifier les variables de la brûlure à partir de la durée de l'exposition, de l'intensité du rayon et de la conscience de l'exposition, qui peut aller jusqu'à des formes de stress

post-traumatique invalidantes. Elle propose ensuite plusieurs manières de « *travailler la brûlure* », individuellement et collectivement. L'une des pistes est abordée par la démographie Armelle Andro lors d'un colloque intitulé « Éthique de la recherche en terrains sensibles » qui s'est tenu les 2 et 3 décembre 2021⁸. La table ronde est intitulée : « Afronter collectivement les difficultés de terrain : prendre en compte les effets émotionnels et les affects suscités par la recherche en terrains sensibles ». Elle cherche à aborder les façons dont

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

À partir de sa propre expérience de directrice d'un programme de recherche ayant pour objet l'enquête auprès de femmes étrangères vivant dans des hébergements d'urgence, Armelle Andro raconte comment elle a mis en place un dispositif pour accueillir et accompagner les membres de l'équipe. En effet, l'enquête était le lieu d'une charge émotionnelle très forte pour les enquêtrices qui faisaient face à des expériences répétées de détresse et d'injustice vécues par leurs interlocutrices. La méthodologie d'enquête prévoyait le fait que les enquêtrices n'allait jamais seules à la rencontre des femmes de l'enquête, afin de pouvoir débriefer avant et après le moment de l'entretien. Toutes sont tombées malades au cours de l'enquête et ont fait des « *arrêts de travail pour somatiser tranquillement* » qui ont été intégrés dans le calendrier de l'étude. Dans un contexte professionnel où les arrêts malades, notamment de jeunes chercheur·ses sont peu fréquents, Armelle Andro insiste : « *Il faut se donner le droit de tomber malade.* » Elle ajoute que « *le coût émotionnel a un coût financier* », qui a été pris en charge dans le budget du programme de recherche : l'intervention d'une psychologue a été financée afin d'organiser des temps, seuls ou en groupe, à destination des enquêtrices. Le financement de soutiens psychologiques, formé·es aux questions du psychotrauma et de l'accompagnement professionnel, dans les programmes de recherche, les laboratoires, mais aussi les masters en sciences sociales, est un élément discuté lors de cette table ronde. Face aux dynamiques de délégation et de mise en concurrence dans le secteur académique, il est crucial de pouvoir se soutenir et s'écouter, tout en faisant malheureusement encore attention aux personnes à qui l'on parle de ces états traversés. Il s'agit aussi de défaire l'appréhension validiste du travail académique qui nous impose des modèles de « *purs intellects* », forcément en pleine santé psychique, ce qui est absurde au regard de nos terrains, de ce qu'ils mettent en jeu et de nos conditions de travail.

Conclusion

Dans ce chapitre, j'ai cherché à aborder plusieurs tensions éthiques propres à une recherche sur la lutte contre le VIH/sida à partir d'une interrogation sur le sens de la communauté sida et sur les proximités et distances que peut éprouver

⁸ <https://ethiqueterrainssensibles.wordpress.com/>

ver le ou la chercheuse en sciences sociales. Je suis parti d'une analyse réflexive de mon point de vue situé de militant et de mon expérience du découragement dans un autre champ de mobilisation afin de décrire plusieurs entreprises de traduction auxquelles je me suis livré afin de me familiariser avec un nouveau champ militant. Il apparaît qu'on aborde toujours un terrain à partir d'un déjà-vu, d'un déjà-analysé [71], tout en étant attentif·ves aux décalages et déplacements inhérents à la découverte d'un nouvel espace de mobilisation. L'étude de la place des personnes étrangères et immigrées dans la mobilisation contre le sida et pour les droits des étranger·es malades m'a mis face aux enjeux politiques et éthiques de l'analyse de rapports sociaux de race depuis une position blanche. À partir de deux situations d'interaction qui venaient déjouer le sentiment d'une appartenance commune et d'une attention aux rapports sociaux qui organisent des formes de cécité, j'ai analysé plusieurs enjeux ayant trait à la position de domination du chercheur dans la restitution de l'apport, longtemps minorisé, des activistes étranger·es et immigré·es à la lutte contre le sida [72]. Ces moments de friction dessinent des lignes de fracture économiques, symboliques, politiques et raciales qui font de « *l'espace social du sida* » [73] une communauté inégale et fragmentée. L'analyse de mes émotions dans le contexte d'un traumatisme vécu au moment du terrain m'a conduit à reconsiderer mon sentiment d'appartenance à la communauté sida à partir de ses superpositions d'avec le champ militant queer. Ces interactions m'ont apparu comme particulièrement saillantes à un moment de grande vulnérabilité où j'ai pris part à des rituels de deuil marquant la répétition d'expériences de la perte de proches marqué·es du poids du stigmate. J'ai abordé la problématique classique en sciences sociales relative aux tensions entre quêtes de proximité et négociations des distances sur le terrain à partir du croisement de positionnements minoritaires. Les proximités identitaires ou expérientielles à un sujet de recherche sont parfois surjouées dans la quête d'un commun qui pourrait lier aux personnes rencontrées sur le terrain. Il s'agit pourtant précisément de mesurer l'écart, d'interroger les certitudes et de douter en accueillant ses angoisses de terrain. L'expérience d'une condition minoritaire, ici une transmasculinité et une assignation au sexe féminin à la naissance, peut être mobilisée, non comme une déclaration performative de minorisation faisant fi de toute interrogation sur les autres rapports de domination, mais comme un outil méthodologique, réflexif et éthique pour essayer d'anticiper et de contrôler la violence de la relation d'enquête.

Face aux forces de déliaison au sein de l'université française et des espaces militants contemporains, je m'interroge sur mon désir de communauté et ce qui m'engage à la restituer dans l'héritage passé et en train de se constituer de la lutte contre le sida. Le concept d'ethnographie patchwork, qui désigne le tissage des morceaux de terrain et de vie du ou de la chercheuse dans une visée scientifique, rappelle un élément constitutif des rituels de deuil des mort·es du sida. C'est le « *patchwork des noms* », bande de tissu de milliers de kilomètres de long et de large qui s'étend à travers la planète. Elle est constituée de petits carrés de tissus cousus ensemble qui rendent chacun·e hommage à un ou une morte du sida.

Références bibliographiques

1. Patton C. *Sex and Germs. The Politics of Aids*. Boston : South End Edition, 1985.
2. Pollak M. *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*. Paris : Métaillé, 1988.
3. Crimp D. *Mourning and Militancy*. *October* 1989 : 3-18.
4. Act Up-Paris. *Le sida*. Paris : Dagorno, 1994.
5. Broqua C. La communauté des malades du sida comme fiction : les associations à l'épreuve du singulier (commentaire). *Sciences sociales et santé* 2003 ; 21 (3) : 7183.
6. Patton C. L'industrie des services sida : la construction des « victimes », des « volontaires » et des « experts » [1990]. *Genre, sexualité & société* 2013 : 9.
7. Girard G. *Risque du sida et structuration des sociabilités homosexuelles. Analyse sociologique des normes de prévention en France, 1989-2009*. Thèse de doctorat de sociologie sous la direction de Geneviève Harrous-Paicheler soutenue à l'EHESS le 28 février 2012.
8. Manac'h L. Faire face aux politiques de découragement. *Savoirs des luttes, luttes des savoirs* [carnet de recherche] 2019.
9. Clair I. Nos objets et nous-mêmes : connaissance biographique et réflexivité méthodologique, *Sociologie* 2022 ; 3 (13).
10. Bracke S, Puig de la Bellacasa, M, Clair I. Le féminisme du positionnement. Héritages et perspectives contemporaines. *Cahiers du genre* 2013 ; 54 : 44-66.
11. Guillaumin C. *L'idéologie raciste*. Paris : Gallimard, 2002 [1972].
12. Musso S. À propos du « malaise éthique » du chercheur : les leçons d'un terrain sur les objets « sida » et « immigration » en France. *Ethnographique.org* 2008 : 17.
13. Devereux G. *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Flammarion, 2012 [1967].
14. Guilhaud Z, Koepfe M, Manac'h L. Un camp humanitaire à la porte de la chapelle, une mise à l'abri des regards. In : Gardesse C, Le Courant S, Masson-Diez E, eds. *L'exil à Paris. 2015-2020. Expérience migratoire, action publique et engagement citoyen*. Paris : L'œil d'or, 2022.
15. Manac'h L. Pouvons-nous être amis ? Nommer la relation entre bénévoles et exilés dans un Prahda. In : Galitzine-Loupet A, Saglio-Yatzimirsky MC, eds. *Lingua (non) grata – Langues, Violences et résistances dans les espaces de la migration*. Paris : Inalco, 2022.
16. Manac'h L. Faire face aux politiques de découragement. *Savoirs des luttes, luttes des savoirs* [carnet de recherche], 2019.
17. Günel G, Varma S, Watanabe C. A Manifesto for Patchwork Ethnography. *Society for Cultural Anthropology* 2020.
18. Fillieule O, eds. *Le désengagement militant*. Paris : Belin, 2005.
19. Bosa B. 10 : À l'épreuve des comités d'éthique. Des codes aux pratiques. In : Bensa A, Fassin D, eds. *Les politiques de l'enquête*. Paris : La Découverte, 2008 : 205-25.
20. Fricker M. *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford : Oxford University Press, 2007.

21. Godrie B, Dos Santos M, Lemaire S. *Lucidités subversives. Dialogues entre savoirs et disciplines sur les injustices épistémiques*. Québec : Science et bien commun, 2021.
22. Cervulle M. La conscience dominante. Rapports sociaux de race et subjectivation, *Cahiers du Genre* 2012 ; 53 (2) : 37-54.
23. Mazouz S. A White Race Blindness? Abstract Universalism and the Unspeakable Making of Race. *French Politics* 2021 ; 39 (2) : 116-35.
24. Paveau MA. À quoi pensent les chercheuses blanches ? Propositions épistémologiques et méthodologiques. *Itinéraires* 2021 : 3.
25. Santé Publique France. Surveillance du VIH et des IST Bactériennes. *Bulletin de Santé Publique*, décembre 2020.
26. Musso S. *Sida et minorités postcoloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des « migrants » dans les politiques du sida en France*. Thèse d'anthropologie politique sous la direction de Jean-Pierre Dozon soutenue à l'EHESS le 9 décembre 2008.
27. Mbaye EM. La santé des immigrés en France : controverses autour d'un paradigme. *Hommes & migrations* 2009 ; 1282 : 6-19.
28. Izambert C. 30 ans de régressions dans l'accès aux soins. *Plein droit* 2010 ; 86 (3) : 5-9.
29. Gerbier-Aublanc M. *Du care à l'agency. L'engagement associatif des femmes d'Afrique Subsaharienne dans la lutte contre le VIH/sida en France*. Thèse de doctorat de sociologie sous la direction d'Annabel Desgrées du Loué soutenue à l'Université Paris Descartes le 30 mai 2016.
30. Herzlich C. Vingt ans après... l'évolution d'une épidémie. *Études* 2002 ; 396 (2) : 185-96.
31. Desgrées du Loué A, Lert F, eds. *Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*, Paris : La Découverte, 2017.
32. Mulot S. Le sida, le crack et l'hôpital aux Antilles françaises : chronique d'une recherche impliquée et impuissante. In : Chabrol F, Gabriel G, eds. *VIH/sida, Se confronter aux terrains, Expériences et postures de recherche*. Paris : ANRS, 2010.
33. Marty-Lavaudelle A, Broqua C. Les rituels de deuil de l'association Aides. *Ethnologie française* 1998 ; 28 (1) : 97-102.
34. Pinell P, et al. *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France, 1981-1996*. Paris : PUF, 2002.
35. Butler J. *Vie précaire. Les pouvoirs du deuil et de la violence après le 11 septembre 2001*. Paris : Amsterdam, 2005.
36. Olivier de Sardan JP. *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation*. Louvain-la-Neuve : Bruylant, 2008.
37. Nguyen V. Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest. *Anthropologie et Sociétés* 2002 ; 26 (1) : 69-87.
38. Soriat C. Participation des associations de personnes vivant avec le VIH à la lutte contre le sida au Bénin : entre mobilisations et injonctions. In : Broqua C, ed. *Se mobiliser contre le sida en Afrique. Sous la santé globale, les luttes associatives*. Paris : L'Harmattan, 2018 : 201-14 (p. 209).
39. Agee J, Evans W. *Louons maintenant les grands hommes*. Paris : Pocket, 2003 [1941].
40. Gluckman M. *Culture and Conflict in Africa*. Oxford : Blackwell, 1963.
41. Nader L. Up the Anthropologist – Perspectives Gained from Studying Up. In : Hymes D, eds. *Reinventing Anthropology*. New York : Pantheon, 1972 : 284-311.

42. Bourgois P. La violence en temps de guerre et en temps de paix. Leçons de l'après-guerre froide : l'exemple du Salvador. Partie 1. *Cultures et Conflit* 2002 ; 47.
43. Hély M. *Les métamorphoses du monde associatif*. Paris : PUF, 2009.
44. Cottin-Marx S. *C'est pour la bonne cause ! Les désillusions du travail associatif*. Paris : L'Atelier, 2021.
45. Koen J, Wassenaar D, Mamotte N. The “over-researched community”: An ethics analysis of stakeholder views at two South African HIV prevention research sites. *Social Science & Medicine* 2017 ; 194 (C).
46. Bonté M. Enquêter les personnes trans en géographie. Des méthodes participatives pour répondre aux enjeux de la surétude ? *Annales de géographie* 2021 ; 742 (6) : 47-70.
47. Chabrol F. 11 : Enquêter en milieu convoité. Les terrains surinvestis de l'anthropologie. In : Bensa A, Fassin D, eds. *Les politiques de l'enquête*. Paris : La Découverte, 2008 : 229-44.
48. Gómez-Barris M, Claire S. Extractivisme énergétique. Entretien avec Macarena Gómez-Barris. *Socioanthropologie* 2020 ; 42 : 157-64.
49. Paveau MA. Le discours des vulnérables. Proposition théorique et politique. *Cadernos de Linguagem e Sociedade* 2017 ; 18 (1) : 137-57.
50. Ajari N. *La dignité ou la mort. Éthique et politique de la race*. Paris : La Découverte, 2019 : 22.
51. Haraway D. Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies* 1988 ; 14 (3) : 575-99.
52. Lépinard E, Mazouz S. Cartographie du surplomb. Ce que les résistances au concept d'intersectionnalité nous disent sur les sciences sociales en France. *Mouvements*, 12 février 2019.
53. Müller C. La brûlure. *Consciences* [carnet de recherche], 2020.
54. Caratin S. *Les non-dits de l'anthropologie*. Vincennes : Thierry Marchaisse, 2012.
55. Piterbraut-Merx T. Des dérives d'un usage métaphorique de l'enfance. *Le Télémaque* 2019 ; 56 (2) : 57-69.
56. Niedergang P, Piterbraut-Merx T. Violence sexuelle ou « initiation » ? *Glad* 2021 ; 10.
57. Piterbraut-Merx T. Oreilles cousues et mémoires mutines. In : Brey I, Drouar J, eds. *La culture de l'inceste*. Paris : Le Seuil, 2022.
58. Piterbraut-Merx T. *Outrages*. Toulouse : Blast, 2021.
59. Rivierez I. *Des salarié·es sous la cause. Une étude de cas du travail associatif de lutte contre le VIH/sida*. Thèse de sociologie sous la direction de Delphine Serre soutenue à l'Université Paris-Cité le 17 juin 2022.
60. Moreno E. Rape in the Field. Reflections from a Survivor. In : Kulick D, Willson M, eds. *Taboo: Sex, Identity, and Erotic Subjectivity in Anthropological Fieldwork*. London : Routledge, 2004 : 219-50.
61. Dussy D. *Le Berceau des dominations. Anthropologie de l'inceste*. Marseille : La Discussion, 2013.
62. Brey I, Drouar J, eds. *La culture de l'inceste*. Paris : Le Seuil, 2022.
63. Despret V. *Au bonheur des morts*. Paris : La Découverte, 2015.
64. Crimp D. Mourning and Militancy. *October* 1989 : 3-18.
65. Gould D. *Moving Politics. Emotion and Act Up's Fight Against AIDS*. Chicago : University of Chicago Press, 2009.

66. Le Talec JY. Chapitre 8 / Genre et militantisme homosexuel l'importance des folles et du camp. In : Fillieule O, éd. *Le sexe du militantisme*. Paris : Presses de Sciences Po, 2009 : 20522.
67. Blanchot M. *La communauté inavouable*. Paris : Minuit, 1983 : 21.
68. Clair I. Nos objets et nous-mêmes : connaissance biographique et réflexivité méthodologique. *Sociologie* 2022 ; 3 (13).
69. Pearce R. A Methodology for the Marginalised: Surviving Oppression and Traumatic Fieldwork in the Neoliberal Academy. *Sociology* 2020 ; 54 (4) : 806-24.
70. Müller C. La brûlure. *Consciences* [carnet de recherche], 2020.
71. Clair I. Nos objets et nous-mêmes : connaissance biographique et réflexivité méthodologique. *Sociologie* 2022 ; 3 (13).
72. Musso S. Chapitre 7. Les Suds du Nord. Mobilisations de personnes originaires du Maghreb face à l'épidémie de sida en France. In : Eboko F, Bourdier F, Broqua C, eds. *Les Suds face au sida : quand la société civile se mobilise*. Paris : IRD Éditions, 2011.
73. Pinell P, et al. *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France, 1981-1996*. Paris : PUF, 2002 : p. 5.

Sous la « démarche communautaire » : de l'analyse compréhensive d'une approche militante à la performativité de l'identité raciale sur le terrain

Isaora Rivierez¹

Résumé

À partir de données issues d'une recherche doctorale sur les travailleur·se·s de la lutte contre le VIH/sida de l'association AIDES réalisée en France hexagonale et en Outre-mer, l'auteure retrace la socio-histoire de l'émergence du paradigme communautaire au sein de cette organisation avant d'analyser en quoi la « démarche communautaire » qui y est promue a pesé sur son propre positionnement au cours de l'enquête. De quelle manière les questionnements des dirigeants associatifs relatifs à la santé communautaire ont-ils pesé sur la gouvernance associative ? Comment la malléabilité intrinsèque des notions de « communauté(s) » et « communautaire » affecte-t-elle le travail des chercheur·se·s qui s'intéressent aux espaces au sein desquels ces dernières sont mobilisé·e·s ?

Mots clés : VIH/sida, communautaire, réflexivité, ethnographie, Outre-mer

Introduction

En novembre 2017, alors doctorante-salariée (Cifre) au sein de l'association AIDES, j'ai présenté les résultats d'une étude menée par l'équipe du « secteur recherche communautaire » (SRC) auquel j'étais rattachée, à l'occasion d'une conférence internationale en Afrique du Sud. En préparant cette communication, on m'a demandé de me présenter à l'auditoire en tant que membre d'une « *French community-based organization* ». Je découvrais là un terme spécifique préféré à celui d'organisation non gouvernementale de lutte contre le VIH/sida. Traduit en français, le qualificatif « communautaire » désigne en effet les organisations – telles qu'AIDES – dont les activités s'inscrivent dans le sillon des approches participatives en santé promues par l'Organisation mondiale de la santé depuis la fin des années 1970, mais pas seulement. AIDES s'est réapproprié ces recommandations internationales en défendant une « démarche communautaire » qui recouvre à la fois une méthode d'intervention, des groupes de bénéficiaires (usagers de drogues, homosexuels masculins, personnes migrantes

¹ Docteure en sociologie, Centre de recherche sur les liens sociaux, Université Paris Cité, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris, isaora.rivierez@gmail.com

originaires d'Afrique sub-saharienne et des Caraïbes) et le mode de recrutement qu'elle promeut. Cet événement, presque anecdotique, a participé à nourrir mes réflexions sur les notions de « communautaire » et de « communauté(s) » dont les définitions me semblaient particulièrement confuses à ce moment de ma recherche alors qu'elles traversaient pourtant l'ensemble de mon travail ethnographique. Au cours de l'enquête, ces questionnements ont ensuite ricoché sur ma posture de sociologue indissociable de celle de femme cisgenre d'origine antillaise.

Les pouvoirs publics internationaux s'intéressent progressivement à la participation des individus à l'amélioration de leur environnement et de leur accès aux soins à partir de 1978 lorsque le paradigme biomédical dominant glisse vers une approche plus « globale » d'inspiration canadienne en termes de déterminants de la santé [1]. Ce changement pose les jalons du développement de la santé communautaire mais la notion reste polysémique et flottante. Elle qualifie entre autres un champ de recherche, des institutions et des dispositifs sanitaires et sociaux [2]. Il faut attendre les années 2000 pour que ces approches retiennent l'attention des pouvoirs publics en France bien que certaines associations s'y réfèrent plus tôt [3]. Leur légitimation relève du croisement entre des revendications d'usager·es et le tournant gestionnaire pris par la puissance publique qui voit une recomposition des modes d'interventions de l'État. Il s'observe notamment par un recours croissant aux associations dans la mise en œuvre des politiques publiques de santé [4, 5]. Au cours de ce processus, AIDES est une actrice importante du plaidoyer pour cette approche. Pourtant en interne, ses dirigeants qui l'évoquent dès 1989 prennent plusieurs années à définir et stabiliser leur conception militante et pratique de la notion. Ce n'est finalement qu'en 2019 que l'association fait figurer une définition de sa « démarche communautaire » dans un document officiel et accessible à tous : son projet associatif.

Dans cet article, je propose donc de traiter de la réappropriation de la notion de santé communautaire par le milieu associatif à partir de l'étude de cas d'AIDES dans une perspective socio-historique et réflexive. Pour ce faire, je m'appuie sur une ethnographie du travail salarié de l'association menée dans le cadre de ma recherche doctorale qui recouvre des observations participantes au siège social² (présence hebdomadaire pendant trois ans), dans trois permanences locales (trois fois un mois) et lors de rassemblements collectifs (congrès, formations, séminaires), des entretiens semi-directifs ($n = 25$) ainsi qu'un travail d'exploitation archivistique.

Pendant ma thèse, j'ai été confrontée à la malléabilité de la notion, à ses multiples usages comme aux représentations qu'elle suscite : celles des dirigeants associatifs, des salarié·e·s et bénévoles de terrain, celles des bénéficiaires observés, autant que les miennes. Les phénomènes d'« enclage » [6] assumés ou imposés, qui ont été ajustés en fonction des espaces que j'ai occupés (siège/terrain, Paris, banlieue parisienne, Outre-mer), ont pleinement participé au façonnage de mon objet. En effet, chargée d'études salariée du siège au sein d'une unité de recherche communautaire, chercheuse en sociologie et femme noire antillaise sont autant d'étiquettes professionnelles, de genre et de race – possible-

² Les terrains d'enquête recouvrent à la fois le siège social de l'association en région parisienne qui rassemble notamment les différentes directions stratégiques et administratives, ainsi que des permanences locales appelées « lieux de mobilisation » réparties sur les territoires ultramarins et l'Hexagone.

ment qualifiables de communautaires – avec lesquelles j'ai dû composer. Je restituerai ici, en m'appuyant sur l'exploitation des comptes rendus des conseils d'administration sur la période 1988-2002, l'apparition du terme « communautaire » dans les préoccupations des dirigeants de l'association et les enjeux de positionnement qu'elle a induits. Je montrerai ensuite, en invoquant quelques extraits de mon journal de terrain, comment cette souplesse de la notion a pesé sur mon travail d'enquête.

Émergence et façonnage de la notion en contexte associatif

La 1^{re} moitié des années 1990 est une période charnière pour AIDES quant à son positionnement en tant qu'association communautaire dans l'espace associatif de lutte contre le VIH/sida. Elle affirme son adhésion à la santé communautaire sur la scène internationale avant même d'en avoir clairement défini les contours en interne. Cherchant à s'approprier ces nouveaux principes, les dirigeants les interrogent et leur accordent une certaine malléabilité à mesure que les priorités associatives évoluent.

Une 1^{re} définition pour l'international

Le positionnement d'AIDES vers une approche communautaire se nourrit d'abord de ses échanges avec d'autres organisations anti-sida européennes et nord-américaines. Elle participe ainsi à la première rencontre des groupes européens de lutte contre le sida en 1985 ainsi qu'à plusieurs conférences internationales³. De plus, la participation des dirigeants d'AIDES à différentes instances de coordination internationale dès la fin des années 1980 (commission mondiale du sida et *Global Aids Policy Coalition*) participe à alimenter les réflexions en interne. En 1987, AIDES lance un premier projet de prévention en direction de pays d'Afrique francophone qui implique des médecins locaux [7]. En outre, la commission Ronchon produit un bilan de la politique canadienne de santé communautaire et de ses dispositifs associés en 1988 [8]. Il n'est ainsi pas surprenant que dans son discours « Un nouveau réformateur social : le malade » tenu lors de la conférence internationale sur le sida de Montréal en juin 1989, D. Defert fasse abondamment référence au qualificatif « communautaire » pour décrire les mouvements qui accordent une attention pleine et entière aux malades dans la prise en charge du VIH/sida. Il y donne sa propre définition des organisations communautaires en les décrivant comme au croisement d'un triptyque sociologique, géographique et politique. L'importance du travail bénévole, la proximité des trajectoires sociales entre acteurs et bénéficiaires, le partage des espaces de vie et de travail ainsi que l'exercice d'un pouvoir politique sur l'organisation sont placés au centre de sa définition. Ce discours marque sa volonté de voir reconnaître des activités menées par AIDES dans un contexte où l'espace associatif français se diversifie : Act Up-Paris, dont l'inscription au sein de la communauté homosexuelle est affirmée, naît dans une temporalité quasiment identique [9]. D. Defert met également l'emphase sur la différence entre les organisations communautaires et les organismes d'assistance, en évoquant l'implication des personnes concernées dans la gestion politique de ces

³ Archives nationales : « AIDES : actions internationales », rapport d'activités 1995. Fonds AIDES-Association, cote 20030474-56, dossier « Bilan 1995-1998 ».

organisations⁴. Cet élément n'est pas le fruit du hasard. À la même période, le président fait face à des critiques internes concernant le glissement des activités portées par l'association vers ce que certains qualifient de services sociaux et les adresse dans son rapport moral annuel.

« En ces cinq années, une maladie du silence a trouvé, en grande partie à travers AIDES, l'espace où devenir une parole collective et publique, mobilisatrice. Ce que nous avons initié dans l'urgence est aujourd'hui en train de s'instituer comme services publics. Certains d'entre nous ressentent cette transformation en cours comme un risque pour notre identité. Or je crois qu'un regard rétrospectif nous montre qu'AIDES a été en permanence en transformation et c'est sa capacité à saisir la globalité du problème posé par l'épidémie à chaque moment et à professionnaliser ses réponses à chaque phase qui a imposé l'association comme expertise, comme lieu-ressource, comme référence. [...] Les services que nous avons inaugurés n'ont été que les instruments de cela et notre souhait a toujours été que ce que nous proposions de façon pilote soit repris notamment par les pouvoirs publics. » (D. Defert, rapport moral 1989, AIDES Fédération nationale)⁵.

À la toute fin des années 1980, les activités d'AIDES s'inscrivent effectivement dans une volonté de lier les domaines du soin et du social. La question de l'accompagnement des malades dans leur « vie sociale » se pose, notamment au moyen de la mise en place de programmes d'aide à domicile et d'appartements-relais pour personnes séropositives. Du côté du soin, la multiplication des essais thérapeutiques pour l'expérimentation de nouveaux traitements les alerte sur la nécessité de rester proches des structures médicales en ville comme à l'hôpital. En ce sens, à ce moment de son histoire, l'association s'inscrit pleinement dans une tradition anglo-saxonne et socio-sanitaire de l'action communautaire. Ces changements produisent un effet de tension fort entre la volonté militante de rester une association de contre-pouvoir et la mise en œuvre d'activités toujours plus nombreuses comprises comme des « services » qui nécessitent des adaptations en termes d'infrastructures, l'embauche de nouveaux salarié-e-s mais aussi une collaboration resserrée avec les pouvoirs publics. Pour autant, la définition de ce que recouvre les interventions « communautaires » n'est pas tout à fait tranchée en interne. C'est au début des années 1990, sous la présidence d'A. Marty-Lavauzelle, successeur de D. Defert, que ces questionnements se renouvellent.

La constitution et la mise en œuvre d'un paradigme communautaire en interne

La période 1992-1995 voit les réflexions du conseil d'administration sur la notion se développer dans différentes directions. La promotion de l'autosupport⁶ des

⁴ *Journal du sida*, n° 005 Sida 89, Spécial Montréal, juin 1989, p. 14-17.

⁵ Procès-verbal du Conseil National du 19/01/1992, « orientations 1992 de la Fédération » (p. 52), Archives nationales : cote 20130138/2.

⁶ On retient la définition de l'autosupport entre usagers formulée par M. Jauffret-Roustide à partir des travaux de référence des historiens A.H. Katz et E.I. Bender : « L'autosupport peut être défini comme une volonté des patients de mettre l'accent sur leur expérience et leur autonomie pour se soigner, s'aider ou défendre leurs droits. L'autosupport part du principe que les besoins des patients ne sont pas suffisamment, ou mal, pris en compte par les institutions et les professionnels : le soutien entre pairs leur apparaît alors comme une manière de pallier ces déficiences.

personnes toxicomanes [10] dans un contexte de reconnaissance institutionnelle du principe de réduction des risques⁷ en France [11] en est le canal principal. Suivant ce sillon, AIDES tente de déployer des outils de santé communautaire à l'ensemble des groupes de population qui constituent ses bénéficiaires, allant jusqu'à encourager le développement d'un mode de pensée qui s'en inspire pour ses bénévoles.

À cette période, les échanges avec l'Agence française de lutte contre le sida concernent majoritairement des conventions et des projets en direction des hommes gays. Or, AIDES souhaite une politique de prévention plus élargie autour « des personnes disqualifiées par la société » soit les usager·e·s de drogues, les travailleur·euse·s du sexe et les migrant·e·s, formulés en ces termes. Un travail de recensement est réalisé en interne par des commissions thématiques chargées de réaliser un état des lieux des activités de la Fédération⁸ et de formuler des recommandations pour leur développement. Au sein de la commission prévention, des groupes de travail se forment autour des thèmes « toxicomanie », « prostitution » et « gays ». Des dissensions émergent lorsque les membres du groupe gay manifestent leur mécontentement pour ne pas avoir fait l'objet d'une commission à part entière. Il est reproché à la Fédération de ne pas accorder une place suffisante aux questions homosexuelles, renouvelant ici une controverse interne ancienne⁹ [12-14]. Malgré le débat, AIDES ne penche pas en direction d'un rattachement explicite à un « mouvement gay »¹⁰.

Les recommandations des commissions suggèrent par ailleurs l'aménagement d'espaces d'expression pour les différents groupes, y compris pour les personnes séronégatives. Des échanges entre les dirigeants et des représentants du *Shanti Project*¹¹ [15] qui animent des séminaires pour les bénévoles dans une temporalité concomitante abondent en ce sens. Elles pointent la nécessité d'un travail sur une « conscience communautaire » associative qui leur permettrait de développer un sentiment d'appartenance générale à l'association plutôt qu'à leurs permanences locales et d'améliorer leur participation à son plaidoyer.

« Les comités doivent développer chez les volontaires une conscience communautaire, plus rattachée à AIDES qu'à leur comité. Il est difficile actuellement pour les volontaires

⁷ Concernant la réduction des risques : « le concept de réduction des risques, homogène en apparence, recouvre une diversité de conceptions philosophiques et politiques. Le référentiel de santé publique qui lui correspond se fonde sur certains concepts et valeurs : le renoncement à un idéal d'éradiation des drogues, la démarche de proximité (aller à la rencontre et prendre l'usager là où il en est dans son parcours), le non-jugement moral des pratiques d'usage ainsi que la responsabilité et la participation des usagers » (Jauffret-Roustide et al., 2012).

⁸ Organisation administrative de l'association AIDES avant 2002.

⁹ La tension relative à la place des personnes homosexuelles au sein de l'association est fondatrice et pérenne. Pour une analyse de la période antérieure et des scissions de 1987-1988, voir : Pinell & De Busscher, 2002, p. 55-72 ; Hirsch, 1991 ; Girard, 2013, p. 51-53.

¹⁰ « AIDES n'est pas un mouvement gay. Si nous soutenons toute initiative visant à faire progresser la reconnaissance de l'homosexualité par la société, l'affirmation de l'identité homosexuelle n'est pas notre engagement majeur. En revanche la solidarité avec les personnes touchées et particulièrement entre homosexuels est une de nos luttes. » Archives nationales : cote 20130138/2, procès-verbal du 18 octobre 1992, « Commission prévention ».

¹¹ Le Shanti Project est une organisation communautaire qui a pour objet le soutien des personnes atteintes par des pathologies potentiellement mortelles. Fondée en 1974 par Charles A. Garfield de l'institut de cancérologie de l'Université de Californie, elle est pionnière dans l'accompagnement des séropositifs aux États-Unis.

de percevoir le travail accompli et de repérer les dysfonctionnements. Le travail des volontaires doit s'effectuer auprès des personnes touchées, mais aussi en direction des pouvoirs publics. Il faut intéresser les volontaires à la dimension politique de leur travail. » [Fonctionnement de la Fédération, « engagement des volontaires »]¹²

Ces espaces d'échanges sont pensés comme des outils permettant d'améliorer le bien-être des bénévoles mais aussi de faciliter l'accompagnement à la transformation des façons de travailler et des activités menées. En adoptant un mode d'organisation communautaire et en promouvant un sentiment d'affiliation militante à l'association, les dirigeants se donnent un moyen de se détacher partiellement de la production de services considérée comme contraire aux principes fondateurs de l'association. Ils cherchent à renouveler l'engagement et le sens donné au travail mené alors même que l'association s'agrandit.

Au printemps 1993, dans un contexte de réorganisation des services et d'accroissement des équipes salariées, les dirigeants se posent la question de la définition de « l'approche communautaire de santé publique » qu'ils souhaitent mettre en œuvre. En effet, après quelques mois de mise à l'épreuve pratique de l'autosupport, son sens reste flou sur le terrain.

« Il est question de nos activités en termes d'auto-support, de groupes de parole qui fonctionnent ou qui ont fonctionné dans de nombreux comités. Le témoignage des représentants des comités viennent illustrer ces diverses expériences et les interrogations qu'elles suscitent : Qu'est-ce que l'auto-support ? ; Quelles procédures sont efficaces ? ; Qu'est-ce que l'auto-support apporte aux usagers et quels besoins s'expriment ? [...] L'avenir d'un groupe de parole est-il de devenir un groupe d'action ? ; Quel est le rôle de l'accueil dans la notion d'auto-support ? ; Quelles sont les formes, apparemment très diverses, qui traduisent l'auto-support (groupe de parole ?, groupe d'action ?, accueil ?, loisirs...) ? »¹³

À la fin de l'année, plusieurs mesures sont votées pour la mise en place de ce qui constituera les premiers jalons des activités et de l'organisation observées pendant l'enquête de terrain : parmi elles, la création d'unités de recherche communautaire¹⁴ et un projet national de « travailleurs de proximité » issus des groupes de populations reçues, prémisses des « animateur·rice·s d'actions » dont j'ai suivi le travail. Les questionnements des dirigeants autour de la définition à donner à la santé communautaire se poursuivent jusqu'à la fin de l'année 1995. Ils sont déclinés à tous les niveaux du réseau de la Fédération jusqu'à figurer dans les chartes des comités et des volontaires¹⁵. Elles s'immiscent ainsi dans les contrats d'engagement et d'objectifs des comités locaux qui deviennent des « observatoires de pratiques » ayant pour mission de faire remonter les besoins

¹² Archives nationales : cote 20130138/2.

¹³ Archives nationales : cote 20130138/2, Compte-rendu du conseil national des 10 et 11 juillet à Nîmes, samedi 10 juillet 1993, 14h-19h, p. 10.

¹⁴ Un « laboratoire de recherche sur l'action sociale et communautaire dans l'épidémie à VIH » dont la première étude serait consacrée à l'auto-support sous la responsabilité d'Hélène Rossert (dir.) et « laboratoire de recherche scientifique et communautaire pour l'amélioration de l'innovation thérapeutique dans l'infection à VIH » : Archives nationales : cote 20130138/2. VR/YM Compte rendu CN 23-24 oct. 1993. Un service de recherche (appelé « Mission innovation, recherche et expérimentation » puis « Secteur recherche communautaire ») est mis en place en 2007 sous la présidence du chercheur Bruno Spire (2007-2015).

¹⁵ Ces chartes sont adoptées en mai 1995.

des populations reçues au moyen de groupes de paroles, outils privilégiés de ce mode opératoire¹⁶. Dans cette entreprise, AIDES va toutefois souffrir de critiques externes qui vont la contraindre à défendre publiquement son activité et à préciser ses orientations.

Une formalisation souple

Dans un contexte politique français marqué par les débats sur l'union entre partenaires de même sexe (de la proposition de loi sur le Contrat d'Union Civile en 1992 au Pacte Civil de Solidarité en 1999) grâce auxquels les tensions entre principes communautaires et universalistes sont rendues visibles, l'association formalise son positionnement sur l'approche qu'elle promeut [9].

Se défendre contre des accusations de communautarisme

En 1996, A. Marty-Lavaudelle aborde la question de l'approche communautaire dans le rapport moral annuel en réaction à des critiques académiques et journalistiques accusant AIDES de promouvoir un communautarisme homosexuel au sein des mouvements de lutte contre le VIH/sida.

« Cette année a amené des nouveaux débats et de nouvelles représentations de la lutte contre le sida. Par rapport aux secousses du ghetto intellectuel parisien, vous savez qu'il y a eu beaucoup de questions sur le communautaire, sur l'identitaire. À AIDES, j'ai vraiment la conviction que ce que nous réussissons d'une façon beaucoup plus visible aujourd'hui, c'est de mieux nous adapter aux besoins des personnes touchées. Nous avons créé des espaces favorables à l'échange de proximité, et ce quelle que soit l'origine d'une contamination. En clair, s'il est vrai qu'au sein des comités, un ancrage identitaire peut, à un moment donné, permettre de se retrouver, de se soutenir, de définir des problématiques communes et de se relier tous ensemble dans une perspective de santé communautaire et pas dans une perspective communautaire radicale comme c'est souvent présenté. [...] Nous nous mobilisons sur tout un certain nombre de thèmes liés aux droits des personnes. Cette année a vu d'autres regroupements de proximité. La réunion des femmes est très importante. [...] Un des endroits de France où l'épidémie est très forte, c'est la région des Caraïbes : les Assises Caraïbes ont été l'occasion nouvelle de travailler en région Caraïbes et entre personnes venant d'îles ou pays de différentes cultures, anglophones, hispanophones, et francophones. [...] De la même façon, le problème des migrations nécessiterait une attention sanitaire particulière »¹⁷.

Lorsqu'il parle d'« identitaire », le président fait directement référence à deux textes. Le premier est l'ouvrage de Frédéric Martel, *Le rose et le noir* tout juste paru qui formule une « critique politique de la communauté »¹⁸ [14]. L'auteur y définit le communautarisme comme un phénomène caractérisé par le sentiment d'appartenance à une communauté, la croyance en son homogénéité, la valorisation de sa culture dite minoritaire mais aussi par la volonté d'exer-

¹⁶ Dans la charte des comités de l'association : « 3.2 Contrat d'engagement des comités et des pôles ». L'article 5 statue que « Les comités s'engagent à développer dans tous les pôles des groupes d'auto-support et à soutenir l'émergence de groupes ou mouvements communautaires, dans AIDES comme à l'extérieur de AIDES. »

¹⁷ Procès-verbal des assemblées générales ordinaire et extraordinaire, AIDES Fédération nationale, dimanche 2 juin 1996, p. 10.

¹⁸ Girard, *op. cit.*, 2013, p. 196-198.

cice d'une autorité politique sur ses membres. Il condamne l'organisation politique supposée de cette communauté homosexuelle qui serait un obstacle à la cohésion républicaine. Le second est un article du journal *L'Express* de mai 1996 qui affirme l'existence d'un communautarisme gay : « AIDES connaît une autre dérive : la tentation du communautarisme homosexuel, qui touche nombre d'associations. Lors de sa création, D. Defert insistait sur l'universalité de la communauté concernée : "Malades, proches, familles, soignants". L'élection de son successeur, Arnaud Marty-Lavauzelle, a marqué une radicalisation identitaire gay qui a éloigné d'AIDES de nombreux professionnels de la santé. [...] Le ministère de la Santé consent à cette dérive communautaire »¹⁹. Dans cet extrait, deux types de gouvernances sont opposés l'une à l'autre. D. Defert fait figure de « bon dirigeant associatif » en prônant un universalisme quasi républicain qui définit la communauté comme le rassemblement de personnes concernées par le sida du fait de leur proximité à la maladie et/ou aux malades. A. Marty-Lavauzelle en revanche, en visibilisant les personnes homosexuelles et leurs besoins spécifiques, ferait dériver l'objet de la lutte. Face à ces accusations, le président répond par le registre de l'action en rétablissant que la connaissance fine des espaces gays permet de se positionner comme experts de la prévention de terrain, préférant d'ailleurs le terme de « regroupements de proximité » à celui de communautés. À ce moment de son histoire où AIDES cherche à élargir les publics vers lesquels elle dirige son action, hommes homosexuels, femmes, personnes d'origine caribéennes et personnes ayant connu un parcours de migration sont placées au même niveau de préoccupation.

Une définition consensuelle du communautaire associatif

À partir du milieu des années 2000, après une décennie de croissance et d'ajustements organisationnels²⁰, AIDES choisit de promouvoir publiquement un discours d'équilibre entre une approche communautaire de santé publique et une rhétorique politique universaliste. En effet, la parution de l'ouvrage *AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida* en 2007 propose la première définition formelle de la « démarche » promue par l'association dans le cadre de ses activités (p. 119)²¹ :

« Une démarche dans laquelle des personnes, à un moment donné et dans un contexte donné, identifie qu'elles partagent une même problématique et décident de former ou de rejoindre un groupe pour agir collectivement, afin de surmonter les obstacles générés par cette problématique » [8].

On retrouve dans le texte les tâtonnements et des tensions qui ont traversé l'association. Les auteurs, qui en sont partie prenante, en retracent son histoire en justifiant son orientation stratégique. Le choix de parler de « démarche » est d'abord justifié par un vœu de mise à distance de la santé communautaire, notion jugée trop proche du monde médical. La « démarche » se veut au contraire politique, ancrée dans la proximité au terrain et dans la réforme sociale désormais rendue possible par l'essor de la démocratie sanitaire. Le concept révèle

¹⁹ Conan Éric, « Enquête sur l'argent du sida », *L'Express*, 30 mai 1996 [en ligne].

²⁰ AIDES abandonne son statut de fédération pour devenir une association unique – AIDES national – en 2002.

²¹ L'écriture de l'ouvrage avait été confiée à deux anciens salariés de l'association.

ainsi une vision pragmatique du processus de mobilisation qui permet d'une part aux individus d'améliorer leur capacité d'agir et d'autre part à l'association d'assurer des interventions à tous les niveaux du système de santé : du terrain aux instances politiques [16]. En outre, les auteurs défendent que les approches communautaires et universalistes ne soient pas antinomiques. En faveur de l'universalisme, la mise à distance des « communautés » comme populations spécifiques est prégnante dans le texte.

« Dans l'absolu, tout le monde peut être concerné par le sida. C'est la raison pour laquelle le "communautaire" n'est pas lié à une population "spécifique" ». [...] « Selon AIDES, face au sida, il n'existe pas, au singulier comme au pluriel, de "communauté homosexuelle" en tant que telle, ni de "communauté d'usagers de drogues", ni de "communauté de migrants", ni de "communauté de femmes"... La liste pourrait être bien plus longue ; ces exemples sont là pour souligner que l'approche communautaire à AIDES ne repose pas sur une conception de la société organisée en de tels groupes. » (p. 120-122)

Pourtant, ils invoquent aussi que le rassemblement de personnes « affectées par une communauté de destin » est au principe de l'association, une formulation comprise comme une référence aux travaux de Michael Pollak qui analyse l'existence d'une identité et d'un univers homosexuel comme un « groupe de destin ». M. Pollak explique notamment que le « destin (collectif) homosexuel » découle de l'acceptation puis de la revendication d'une identité homosexuelle qui peut être associée au risque de mort relatif au sida [17]. Dans cette acception, le groupe est moteur, porteur d'action et du désir d'adoption collective de stratégies de prévention. Le sentiment d'affiliation à une communauté homosexuelle particulièrement exposée au risque de contamination au VIH traduit par cette notion reste valide plusieurs décennies après la publication de ces travaux fondateurs²². La reconnaissance de communautés au sein de l'association apparaît ainsi particulièrement équivoque. Toutefois, le caractère souple de cette définition ne laisse que peu de prise aux éventuelles critiques tout en ouvrant assez d'espace pour que les membres de l'association se la réapproprie. Cet effort pour formuler une définition en creux d'autres notions préexistantes n'est pas sans rappeler la volonté des dirigeants associatifs de créer un vocabulaire permettant à AIDES de se différencier du reste des associations humanitaires ou caritatives, en nommant leurs bénévoles « volontaires » par exemple [18, 19].

La chercheuse mise au travail par le communautaire

Il me paraissait important de prendre à rebours mon cheminement analytique en exposant le processus de définition de la démarche communautaire associative avant de revenir sur mon expérience individuelle, ceci afin de souligner son caractère plastique. La souplesse des notions associées au qualificatif communautaire est une caractéristique dont les chercheur·se·s qui travaillent sur les organisations qui s'en réclament doivent se saisir à bras le corps. Les questionnements qui ont traversé le groupe des dirigeants et les acteur·rice·s de terrain

²² Gabriel Girard démontre l'existence d'un sentiment d'appartenance à des communautés de pratiques préventives et d'expérience de la séropositivité chez les hommes gays : Girard G., *op. cit.*, 2016, p. 86-92.

au cours de la décennie 1990 connaissent une permanence qui ont complexifié ma compréhension du terrain. Ils ont touché la conception de mon objet, orienté mon regard et ma façon d'incarner ma posture d'enquêtrice.

Être positionnée sur la recherche par l'association

L'obtention d'un statut de doctorante-salariée au sein de l'association a été facilitée par un environnement militant favorable et acculturé à la recherche. Alors que j'étais employée pour un contrat court au sein du SRC, j'ai appris le souhait de la direction générale d'intégrer des profils proches des milieux académiques à l'équipe. L'embauche de jeunes chercheur·se·s représentait une étape supplémentaire dans la stratégie de reconnaissance d'AIDES en tant qu'actrice de recherche communautaire, comme j'ai pu le relever dans une note décrivant les évolutions attendues pour le secteur.

« La MIRE [Mission Innovation Recherche et Expérimentation, ensuite nommée Secteur Recherche Communautaire] a produit des données qui ont permis d'augmenter le niveau de connaissances, de nourrir le plaidoyer, de faire évolution les actions sur le terrain. [...] Maintenant, il faut un “déploiement”, une nouvelle organisation, capable d'accomplir des objectifs encore plus ambitieux : la publication systématique des données, le portage et pas seulement la participation aux projets internationaux, la participation à la formation des doctorants, post-doctorants et jeunes chercheurs, l'appropriation de cet outil par les acteurs du terrain de AIDS mais aussi d'autres organisations à base communautaire, l'adoption de cette démarche par d'autres organisations. *In fine* il s'agit maintenant de positionner la recherche communautaire VIH/hepatites dans le champ scientifique et communautaire international. » [CA, 2015-12-13, point 9. « La recherche à AIDS. De la MIRE au développement d'un laboratoire de recherche communautaire multisite et international », p. 11, archives personnelles]

Les enjeux de la production communautaire dépassaient là les logiques de production des espaces académiques. Dans son analyse de l'usage militant des discours savants, J. Siméant explique qu'il y a « une triple fonction de la connaissance dans le militantisme : une fonction de connaissance destinée à guider l'action, mais aussi une fonction de rationalisation, et enfin de réassurance » [20]. Les mouvements militants s'appuient ainsi sur des savoirs et des profils scientifiques pour construire et délivrer des discours légitimes à l'externe, autant que pour nourrir leurs propres convictions politiques. Au sein des ONG, les chercheur·se·s peuvent de ce fait – comme j'ai pu le faire – bénéficier des stratégies de positionnement des institutions sur lesquelles ils souhaitent enquêter. Engager des chercheur·se·s peut par exemple permettre aux organisations de s'afficher en tant que détentrice d'une expertise sur certains espaces et se distinguer par là d'organisations concurrentes, notamment aux yeux de leurs financeurs. Ces stratégies de distinction sont souvent élaborées par des individus présentant eux-mêmes des profils « d'universitaires praticiens » [21], une situation comparable à celle d'AIDES. Si l'association est proche des milieux scientifiques du fait du profil de ses fondateurs (le sociologue Daniel Defert, le médecin Philippe Arnaud et l'universitaire Jean Blancard en forment le 1^{er} bureau [19]) et des recherches universitaires dont elle a fait l'objet, elle compte aussi parmi ses dirigeants des chercheur·se·s. L'arrivée à la présidence de Bruno Spire en juin 2007, médecin virologue et chercheur en santé publique, a participé à redonner une place importante à la recherche en interne [22]. Par ailleurs, plusieurs docteur·e·s en sciences sociales sont membres des directions sala-

riées au moment de l'enquête. Ces doubles rattachements professionnels sont fréquents dans les institutions de santé au sein desquelles « les limites entre les fonctions de chercheur, d'activiste et d'expert sont flottantes et toujours à négocier » [23].

Mon souhait de réaliser une thèse a ainsi été encouragé par ma hiérarchie qui m'a proposé de candidater au dispositif Cifre et de m'inspirer de projets de recherche doctorale préexistants restés sans financement²³. Cette façon de faire, courante pour les doctorant·e·s salarié·e·s, implique de s'accommoder d'une tension entre démarche sociologique et attentes institutionnelles ainsi que des aménagements au protocole d'enquête qui en découlent. J'ai donc proposé une « ethnographie multi-située » de l'association qui s'inscrit dans une sociohistoire du travail associatif de lutte contre le VIH/sida et l'émergence de nouveaux paradigmes en santé publique [24, 25]. Les premiers mois de mon enquête ont notamment été marqués par la recherche – délicate – d'un équilibre entre ma participation aux études du SRC et ma propre recherche, ce qui a à la fois participé à mon attachement à ces objets annexes et à mon étiquetage en tant que membre de l'équipe de recherche communautaire en interne.

Se positionner contre la notion sur le terrain

Un premier enjeu de positionnement au sein d'une communauté s'est incarné sous la forme d'un « vertige de terrain » [26] lorsque j'ai réalisé ma première observation participante d'une formation d'entrée (dite « initiale »), étape obligatoire pour l'ensemble des salarié·e·s et des bénévoles qui intègrent l'association.

Le 1^{er} exercice consiste en une « traversée de la salle ». Tout le monde se lève et se rassemble au fond de la pièce. Les deux formateurs se postent du côté opposé et l'un d'entre eux énonce : « j'appelle les personnes se sentant appartenir à la communauté LGBTQ à traverser la salle et à me rejoindre ! ». Une demi-douzaine de personnes s'avance. Elles sont invitées chacune leur tour à se présenter et à dire en quelques mots pourquoi elles ont choisi de se déplacer. L'exhortation joyeuse reprend : « À la communauté des consommateurs de produits ! À la communauté des « séroconcernés »²⁴ ! À la communauté afro-caribéenne ! » Dans ce moment propice au dévoilement, certains choisissent de partager l'histoire de découverte de leur statut sérologique ou de dire explicitement leur orientation sexuelle. Parfois les récits sont émouvants, parfois difficiles à entendre. Tous les participants qui acceptent de se livrer verbalement se voient remerciés « pour leur partage ». Personne ne peut se soustraire à l'exercice puisque qu'à la fin les personnes n'ayant pas traversé sont également appelées [extrait de journal de terrain, formation initiale, cycle complet, jour 1, juin 2016].

Alors que je pensais observer la réception du discours associatif par les participant·e·s, je me suis retrouvée face à mes propres interrogations muettes sur ma posture. Restée immobile sans traverser la pièce, je ne savais – à cet instant – comment adresser l'attendu de positionnement auquel j'étais confrontée. Cette hésitation s'est pourtant révélée fructueuse pour comprendre les mécanismes de socialisation à l'œuvre. Après que la majorité des participants aient effectué

²³ Un projet en particulier, celui d'une étude des carrières bénévoles avait été rédigé l'année précédente par un membre de l'équipe.

²⁴ Terme indigène désignant des personnes séropositives ou des proches de personnes séropositives.

leur traversée, les formateurs ont lancé : « Ceux qui ont traversé vous voulez réagir ? » Un participant passé de l'autre côté a alors expliqué qu'il était seulement fumeur de cannabis mais qu'il a compris qu'il pouvait appartenir à la communauté des consommateurs de produits, un déclic concomitant à son arrivée dans l'association. Le regard des formateurs est appréciatif, ils répètent : « On ne vient pas à AIDES par hasard. » Cet exercice, comparable à ceux mis en œuvre dans le cadre de groupes de parole des Alcooliques Anonymes, permet de transmettre les valeurs du groupe au cours d'un processus d'apprentissage qui s'appuie sur les échanges entre les membres et les témoignages personnels des participants. Ces derniers offrent aux nouveaux arrivants des modes d'expression orale spécifiques qui leur permettent de se construire une nouvelle identité sociale « d'alcoolique sobre ». La participation active aux prises de parole et à l'écoute de récits renforce l'adhésion pratique et morale au groupe [27]. Les formateurs d'AIDES, selon une pédagogie performant l'horizontalité, travaillent aussi à distancer les participant·e·s de leurs éventuelles prénotions et à les replacer au plus près de l'objet des luttes et des publics bénéficiaires de l'association. On retrouve là une trace du travail de constitution d'une « conscience communautaire » associative pensée près de 30 ans plus tôt. Au cours des formations suivantes, j'ai toujours observé quelques personnes qui n'avaient pas compris l'exercice, pas osé se déplacer, ou qui disaient ne pas se sentir appartenir à une communauté. Parmi eux, souvent des salarié·e·s du siège social²⁵. Pour ces dernier·e·s, qui exercent le plus souvent à distance des publics bénéficiaires, avec qui ils ne partagent pas toujours de trait(s) commun(s), le processus d'identification à une communauté est parfois complexe²⁶. Comme eux, au début de l'enquête de terrain, encore « encliquée » [6] dans une position de salariée du siège et de chercheuse, je n'ai pas su me plier à l'exercice et choisir une autre affiliation. Toutefois, l'ethnographie m'a permis de voir, en actes, la construction et les balbutiements de la raison communautaire associative.

Perform son appartenance communautaire

J'ai pu comprendre et me saisir du caractère parfois performatif²⁷ de l'appartenance (ou de l'assignation) à une communauté *in situ* [28]. En ce sens, mon identité de femme racisée [29] (antillaise, noire à peau claire) me semble à la fois avoir été un élément facilitateur notamment pour recueillir le discours des enquêté·e·s qui partageaient avec moi cette caractéristique et d'autre part, une « ressource » mobilisable pour servir le travail d'enquête comme le travail quotidien au sein des permanences locales.

²⁵ En particulier des salarié·e·s du siège social embauché·e·s sur des postes dont l'objet n'est pas relié à celui de l'association.

²⁶ Dans l'évaluation écrite du module 1, il est également demandé aux participants de se situer « À quelles communautés avez-vous le sentiment d'appartenir ? ». Plusieurs réponses sont proposées (LGBT, Afrique subsaharienne, Maghreb, Europe de l'Est, DFA, CPP/usagers de drogues, travailleur·se de sexe, femmes, personnes vivant avec le VIH, personne vivant avec hépatite·s, sourd, personnes affectées VIH et/ou hépatites, autres).

²⁷ La notion de performativité est ici mobilisée dans un sens proche de celui que Judith Butler accorde au genre dans ses travaux (1990) : les identités raciales (ici le rattachement à une catégorie ou une « communauté » ethno-raciale comme celle des migrant·e·s) sont le produit d'un ensemble de pratiques qui mettent en scène les normes associées à ces dernières.

Le point de départ de cette réflexion est un entretien avec un enquêté – Félix – qui m'a raconté son entrée en poste pour le pilotage d'un projet de développement des interventions en direction d'un groupe reconnu comme prioritaire par les politiques de prévention en santé sexuelle et comme communauté au sein de l'association, à savoir les « migrant·e·s ».

« On m'a dit nous les migrants on ne connaît pas, donc voilà c'est à toi de faire. [...] J'étais pratiquement au four et au moulin donc ce n'était pas évident. Les manifestations, les marches du 1^{er} décembre, il fallait battre le pavé pour qu'on voit des migrants, qu'on voit au moins un noir dans la première ligne. » [Félix D., bénévole puis salarié, 20 ans d'ancienneté]

Son travail aboutit en 2007 à la création d'un Réseau d'Associations Africaines et Caraïbennes, le RAAC Sida. Convaincu de la nécessité d'une collaboration entre associations africaines et antillaises, il encourage les jeunes associations *En nou allé*²⁸ et le CRAN²⁹ de s'y joindre. Ensemble, ils prennent contact avec des associations nord-américaines. Un de leurs objectifs est de montrer que des liens peuvent être établis entre les situations sociales vécues par les personnes atteintes dans ces différents territoires. Son récit enrichit ma compréhension du rassemblement des personnes caraïbennes et africaines sous la même terminologie de communauté de « migrant·e·s » alors même qu'elles ne partagent, dans ce contexte, que des vulnérabilités similaires vis-à-vis du virus. Il participe aussi à me montrer que la mobilisation d'un groupe minoritaire au sein de l'association dépend pour partie de sa visibilisation, caractérisable au premier abord par une couleur de peau non blanche. Dans ce contexte militant précis, être noir·e n'est plus un stigmate nécessairement discrédié en tant que caractéristique non dissimulable [30], mais un marqueur extérieur de la diversification des acteur·rice·s de la lutte anti-sida.

Au sein des permanences locales enquêtées, j'ai expérimenté différentes modalités de mon propre positionnement en tant que personne noire, notamment celui du rattachement temporaire à la communauté « migrant·e ». Sur mes terrains franciliens, alors partie prenante (en tant qu'observatrice participante) des équipes salariées qui réalisent des interventions de prévention et d'accompagnement, j'ai été régulièrement encouragée par les équipes à réaliser des prises de contact avec des hommes noirs pour leur proposer un dépistage rapide. Cette injonction, en cohérence avec la démarche communautaire de l'association qui tire parti de la proximité des expériences vécues par les membres d'un même groupe, s'appuyait là sur l'attribut visible de ma race – considéré comme un facilitateur – plutôt qu'il ne recouvrail le partage d'une réelle expérience sociale avec les bénéficiaires. Par ailleurs, le fait d'être une femme noire à peau claire a pu renforcer la perception que se faisaient mes collègues de mon potentiel d'attractivité auprès de ce public. En effet, dans le contexte de réalisation d'une tâche qui implique d'aller aborder spontanément des hommes dans la rue, mon genre impliquait d'une part de rejouer le « script » d'une rencontre

²⁸ *An nou allé* (« Allons-y » en créole martiniquais) est une association de défense des intérêts LGBT créée en 2005 par Louis-Georges Tin et Alain Oncins.

²⁹ Le CRAN (Conseil Représentatif des Associations Noires) est fondé le 26 novembre 2005. Il regroupe une centaine d'associations et fédérations d'associations qui ont pour objectif la lutte contre les discriminations, la mémoire de l'esclavage et de la colonisation.

hétérosexuelle [31]. J'invoque ici la théorie des scripts sexuels de J. Gagnon sur laquelle s'appuie I. Clair dans ses travaux sur la sexualité dans la relation d'enquête [32]. Comme dans le cas d'un entretien sociologique, la proposition de dépistage reprend les codes d'une rencontre amoureuse ou sexuelle commençant par une sollicitation qui implique un travail émotionnel d'ordre sexuel (jolie présentation, attitude agréable qui doit se maintenir dans le temps) [33, 34], suivie d'un échange qui implique un contact physique (le prélèvement sanguin) et le dévoilement d'informations intimes dans un espace isolé (le camion de dépistage dans le cas d'une intervention en *outreach*). D'autre part, comme l'évoque S. Mulot lorsqu'elle analyse les effets de son apparence de « chabine » sur sa relation avec l'un de ses enquêtés [35], avoir la peau claire, attribut physique valorisé dans un système social coloriste³⁰ [36, 37] a probablement joué en ma faveur pour atteindre les objectifs de travail qui m'étaient fixés. Cette expérience – partagée dans d'autres contextes par certain·e·s de mes enquêté·e·s noir·e·s – peut aussi être décrite en termes de *passing*, soit l'idée de pouvoir circuler volontairement entre différents groupes sociaux. Initialement utilisé pour décrire les personnes noires « passant » pour blanches dans un contexte étasunien de ségrégation raciale, le concept a été réinvesti par les sciences sociales et progressivement employé pour décrire des expériences individuelles aux frontières de la race, du genre ou de la sexualité [38]. Les expériences de *passing* ne sont pas le produit de volontés individuelles mais « sont toujours insérées dans et encadrées par des dispositifs institutionnels et sociaux spécifiques » [39]. Dans le cadre associatif, elles dépassent la figure goffmanienne de l'« initié », soit celle des personnes ordinaires « qui, du fait de leur situation particulière, pénètrent et comprennent intimement la vie secrète des stigmatisés, et se voient ainsi accorder une certaine admission, une sorte de participation honoraire au clan » [30]. J'ai ainsi joué de ma propre présentation selon les espaces au sein desquels j'ai évolué en passant pour une femme d'origine africaine et/ou migrante, une pratique aussi analysée comme la mobilisation d'une « compétence métisse »³¹ pour quiconque se situe comme moi sur le spectre de la peau noire [40].

J'ai dû adopter un autre positionnement au moment où j'ai réalisé la monographie d'une permanence ultramarine. À cet endroit, le fait d'être racisée ne me rattachait plus à l'expérience sociale d'un groupe minoritaire. Toutefois, bien qu'originale du territoire au sein duquel j'ai enquêté, il s'agissait à la fois de me défaire de l'étiquetage de salariée du siège et de personne résidant dans l'Hexagone. Être métisse – pour moi, le fait d'avoir un parent noir et un parent blanc – ne jouait d'ailleurs pas nécessairement en ma faveur. Comme l'analyse S. Mulot, « [...] la méfiance est souvent de rigueur envers les individus dont la couleur de peau, la position sociale et l'origine peuvent faire craindre une attitude méprisante, dénigrante et infériorisante envers les Noirs : métis, négropolitains, mulâtres... Dans cette crainte du dédain potentiel, les métis sont

³⁰ Les nuances de couleur de peau noire sont associées à des hiérarchies sociales au sein des populations concernées. La notion de « colorisme » (de l'anglais *colorism*) est utilisée pour y faire référence et servir l'analyse de ces représentations sociales.

³¹ « La compétence métisse correspond à cette capacité à jouer avec la couleur et sa signification, à contextualiser les apparences raciales pour s'adapter aux situations, à passer d'une norme à une autre. Cette capacité ne se déploie pas dans un espace social sans règles, sans contrainte, sans déterminants : précisément, elle repose sur la faculté de connaître et d'adapter les codes » (Cunin, 2001, p. 23).

le centre de toutes les suspicions. [...] Les signes de l'apparence physique sont alors interprétés non comme le fruit d'un équilibre pacifique mais au contraire comme l'expression, à travers le corps, de la domination des caractéristiques blanches (le cheveu non plus crépu mais ondulé, les lèvres ou le nez plus fins, le parler pointu, la fréquentation des lieux de pouvoir...) et comme les indicateurs d'une appartenance sociale autre » [37]. Elle explique également que l'affiliation des métis-es aux groupes antillais passe par un travail de performance tant langagière que pratique à la communauté. J'ai ainsi mobilisé ma « compétence métisse » en évoquant ma connaissance des espaces caribéens lors de discussion avec mes collègues, en leur partageant volontiers des informations sur ma famille antillaise et en adoptant des codes de conduite et ma façon de parler (usage ponctuel du créole, diction calquée sur celle de mes pairs). Ce travail d'adaptation, duquel les sociologues sont familiers, a facilité mon intégration au sein du collectif de travail autant que la réalisation des tâches dont nous étions chargés. Il ne s'agissait pas tant de jouer un rôle que de conscientiser puis de mobiliser les traits de mon antillanité à ce moment de l'enquête alors qu'ils sont par ailleurs constamment euphémisés dans les espaces professionnels au sein desquels j'évolue.

Au cours de mon enquête ethnographique, comme pour une partie des personnes que j'ai observées dans le cadre de leurs missions quotidiennes, il ne s'agit pas de gérer un attribut discrédité (ou discréditable dans le cas de l'orientation sexuelle par exemple) en le dissimulant, mais de démontrer sa capacité à participer à un jeu d'adresse dans lequel différents codes sociaux peuvent être activé simultanément ou individuellement pour « faire communauté » avec les publics bénéficiaires lorsque cela est possible. Cette compétence s'avère particulièrement précieuse pour l'association dans un contexte de *turn-over* élevé de sa main-d'œuvre au sein des permanences.

Conclusion

AIDES n'est pas la seule organisation à mettre en œuvre un modèle communautaire. D'autres associations prenant en charge des malades chroniques comme la Fédération française des diabétiques ou encore l'Association française des hémophiles sont aussi concernées. Leurs financements, supportés par les pouvoirs publics, marquent la reconnaissance de ces démarches portant sur les savoirs expérientiels [41]. On a montré, en résitant brièvement l'émergence de questionnements relatifs à la santé communautaire au sein de l'association, que les définitions associées aux notions de « communautaire » et de « communautés » mettent plusieurs années à être stabilisées. Cela n'empêche pas les dirigeants de promouvoir une « démarche communautaire » spécifique à AIDS qui s'inspire des modèles anglo-saxons qui lui préexistent et qui s'adapte aux évolutions des enjeux relatifs à l'épidémie de VIH/sida en France. En particulier, le positionnement en direction des communautés homosexuelles est celle d'un « entre-deux » tout au long de la période : ni association gay, ni association de santé, les dirigeants souhaitent rester proches d'une pensée politique universitaire, du moins s'agissant de leur communication à l'externe. Par ailleurs, le retour réflexif sur les effets d'assignation et d'appartenance communautaire qui m'ont interrogé au cours de l'enquête ont permis d'éclairer certains des enjeux propres à ce terrain militant tels que la construction d'une recherche sur une

organisation de laquelle on est soi-même partie prenante ou les effets possibles de la catégorisation des « migrant·e·s » sur les pratiques de travail. Il m'a aussi permis d'objectiver une partie des positionnements que j'ai adoptés en tant que chercheuse racisée.

Les recherches en sciences sociales sur des terrains qui se réclament des approches communautaires doivent prendre en compte la plasticité intrinsèque de ces notions. Cette étape constitue une part importante du travail de réflexivité des chercheur·se·s, *a fortiori* lorsqu'ils intègrent les organisations qu'ils étudient, dans un contexte où les conditions de financement de la recherche en santé publique favorisent ces coopérations. Je plaide également pour la systématisation d'un retour sociohistorique ou épistémologique des conditions de leur déploiement. Dans le cadre de cette enquête, l'exploration archivistique a permis de déshomogénéiser l'histoire associative de la démarche communautaire en santé. On comprend qu'elle s'accompagne d'un foisonnement de questions, souvent renouvelées, qui rend parfois difficilement lisible le positionnement de l'association en interne. Elle permet aussi de montrer à quel point ce positionnement ne se situe pas uniquement dans la continuité de recommandations internationales mais aussi dans la recherche d'un sens politique, propre à AIDS elle-même, qui vise autant l'efficience de l'accompagnement proposé en direction des différentes populations bénéficiaires, le maintien d'une position d'influence dans l'espace associatif sida, que la recherche d'une forme d'exceptionnalité « aidienne »³².

Références bibliographiques

1. Alla F. Les déterminants de la santé. In : Bourdillon F. *Traité de santé publique*. Paris : Lavoisier, 2016.
2. Jourdan D, et al. Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? *Santé Publique* 2012 ; 24 (2) : 167-9.
3. Talpin J, Balazard H. *Community organizing* : généalogie, modèles et circulation d'une pratique émancipatrice. *Mouvements* 2016 ; 85 (1) : 11-25.
4. Mariette A. « Santé communautaire » et « santé publique » en territoires populaires : « participation » des habitant·e·s ou gouvernement des conduites ? Des catégories, des pratiques et des agents en circulation entre la France, le Québec et la Belgique. *Revue française des affaires sociales* 2021 ; (3) : 319-32.
5. Mariette A, Pitti L. Subvertir la médecine, politiser la santé en quartiers populaires. Dynamiques locales et circulations transnationales de la critique sociale durant les années 1970 (France/Québec). *Actes de la recherche en sciences sociales* 2021 ; 239 (4) : 30-49.

³² Le terme « aidien/aidienne » est un terme indigène régulièrement entendu au cours de l'enquête.

6. De Sardan JPO. La politique du terrain. *Enquête* 1995 ; 1 : 71-109.
7. Gallardo L. *Africagay contre le sida : un « combat africain » ? Approche relationnelle d'une mobilisation inter-associative franco-africaine*. PhD diss., Université Paris 10, 2020 : 79-131.
8. Maguet O, Calderon C. *AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida*. Pantin : AIDES, 2007.
9. Adam P. Lutte contre le sida, pacs et élections municipales. L'évolution des expériences homosexuelles et ses conséquences politiques. *Sociétés contemporaine* 2001 ; 41-42 (1-2) : 83-110.
10. Jauffret-Roustide M. Les groupes d'autosupport d'usagers de drogues. Mise en œuvre de nouvelles formes d'expertise. In : Faugeron C. *Société avec drogues*. Toulouse : Érès, 2002 : 165-181 (166).
11. Jauffret-Roustide M, Chappard P. Concepts et fondements de la réduction des risques, In : Morel A. *L'aide-mémoire de la réduction des risques en addictologie. En 22 notions*. Paris : Dunod, 2012 : 38-46 (38).
12. Pinell P, De Busscher PO. II. Scission. In : Pinell P. *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*. Paris : PUF, 2002 : 55-72.
13. Hirsch E. *AIDES : solidaires*. Paris : Éditions du Cerf, 1991.
14. Girard G. *Les homosexuels et le risque du sida. Individu, communauté et prévention*. Presses universitaires de Rennes, 2013.
15. Marche G. Le mouvement gai et lesbien américain face au sida. *L'Homme & la Société* 2002 ; 143-144 (1) : 185-201.
16. Girard G. Risque VIH et réflexivité. Logiques de prévention chez des gais séropositifs, *Sciences sociales et santé* 2016 ; 34 (4) : 81-107, 86-92.
17. Pollak M. *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*. Paris : Éditions Métailié, 1988 : 31 et 77.
18. Simonet M. *Le travail bénévole. Engagement citoyen ou travail gratuit ?* Paris : La Dispute, 2010 : 152.
19. Defert D. *Une vie politique : entretiens avec Philippe Artières et Éric Favereau*. Paris : Seuil, 2014.
20. Siméant J. Friches, hybrides et contrebandes : sur la circulation et la puissance militantes des savoirs savants. In : Hammam P, Méon JM, Verrier B. *Discours savants, discours militants. Mélanges des genres*. Paris : L'Harmattan, 2002.
21. Brabant J. Peut-on faire de la recherche au sein d'une ONG ? *Genèses* 2013 ; 90 (1) : 49 et 58.
22. Gelly M. Classer pour soigner ? Savoirs d'État, idéologie préventive, raisons pratiques. Enquête sociologique sur le dépistage du sida. Thèse de doctorat, Paris, Université Paris VIII, 2017 : 87.
23. Chabrol F, Hunsmann M, Kehr J. Réaliser un doctorat en sciences sociales de la santé : financements, pratiques de recherche et enjeux de professionnalisation. *Socio-logos* 2012 ; 7.
24. Marcus GE. Ethnography in/of the world system: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology* 1995 ; 24 (1) : 95-117 (105).
25. Beaud S, Weber F. Le raisonnement ethnographique. In : Paugam S. *L'enquête socio-logique*. Paris : Presses Universitaires de France, 2012 : 245-6.
26. Clair I. Nos objets et nous-mêmes : connaissance biographique et réflexivité méthodologique. *Sociologie* 2022 ; 13 (3).

27. Suissa Amnon J. Philosophie des 12 étapes des Alcooliques Anonymes en Amérique du Nord : aspects critiques et psychosociaux. *Psychotropes* 2011 ; 17 (3-4) : 133-4.
28. Butler J. *Trouble dans le genre – Le féminisme et la subversion de l'identité (Gender trouble)*. Paris : La Découverte, 2005 (1990).
29. Guillaumin C. *L'idéologie raciste. Genèse et langage actuel*. Nice : Institut d'études et de recherches interethniques et interculturelles, 1972 : 7.
30. Goffman E. *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*. Paris : Les éditions de Minuit, 1963.
31. Gagnon JH. *Les scripts de la sexualité. Essais sur les origines culturelles du désir*. Paris : Payot, 2008 (1991) ; 69-136.
32. Clair I. La sexualité dans la relation d'enquête. *Revue française de sociologie* 2016 ; 57 (1) : 45-70.
33. Adkins L. *Gendered Work: Sexuality, Family and the Labour Market*. Buckingham : Open University Press, 1995.
34. Soares A. Les qualifications invisibles dans le secteur des services : le cas des caissières de supermarchés. *Lien social et Politiques* 1998 ; 40 : 105-16.
35. Mulot S. Le sida, le crack et l'hôpital aux Antilles françaises : chronique d'une recherche impliquée et impuissante. In : Chabrol F, Girard G. *Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche dans le domaine du VIH/sida*, Paris : ANRS – Sciences sociales et sida, 2009.
36. N'Diaye P. Questions de couleur. Histoire, idéologie et pratiques du colorisme. In : Éric F. *De la question sociale à la question raciale ? Représenter la société française*. Paris : La Découverte, 2006 : 37-54.
37. Mulot S. Chabines et métisses dans l'univers antillais. *Clio* 2008 ; 27 : 115-34.
38. Trépied B. Des Noirs qui passent pour Blancs ? Enjeux analytiques et méthodologiques des enquêtes sur le *passing* aux États-Unis. *Genèses* 2019 ; 114 (1).
39. Bosa B, Pagis J, Trépied B. Le *passing* : un concept pour penser les mobilités sociales. *Genèses* 2019 ; 114 (1) : 5-6.
40. Cunin E. Chicago sous les tropiques ou les vertus heuristiques du metissage. *Sociétés contemporaines* 2001 ; 43 (3) : 7-30.
41. Saout C. L'engagement des usagers en santé : un cours nouveau ? *Revue française des affaires sociales* 2019 ; 3 : 129.

Pour une éthique transnationale en recherche communautaire trans : le cas de « Personnes trans et PrEP »¹

Clark Pignedoli²

Résumé

Cet article problématisé les perspectives éthiques pour enquêter auprès des communautés trans et propose une approche transnationale à l'éthique à partir d'une ethnographie au sein de deux associations issues de la lutte contre le VIH/sida et des communautés trans migrantes. Les données mobilisées sont appréhendées à la lumière de l'autoethnographie communautaire et de la *microstoria*. Les spécificités du terrain et de ses acteur·ices soulèvent trois questions. Premièrement, la trans-identité peut ne pas être la dimension de l'expérience où se joue la reconnaissance mutuelle entre chercheur·se communautaire et terrain. Deuxièmement, l'espace associatif doit être considéré comme intégré dans un tissu de relations dans le cadre des enquêtes. Troisièmement, la vulnérabilisation qui éloigne les participant·es de leur prise en charge en santé globale est aussi à l'origine de leur éloignement des dispositifs de recherche. En conclusion, cette contribution promeut la reconnaissance des aspects matériels liés à des démarches éthiques et méthodologiques justes.

Mots clés : éthique, VIH, PrEP, recherche communautaire, ethnographie, trans, travail du sexe, migrations.

Introduction

En France, la recherche sur le VIH/sida est en train de s'affirmer comme étant l'un des domaines les plus actifs dans le financement et le développement d'études sur les personnes trans et leurs communautés. En témoigne la multiplication d'initiatives à la frontière entre l'institutionnel et le communautaire (projets de thèse et de recherche, journées d'études, groupes de travail, entre autres) qui se sont structurées depuis 2022. Cependant, cet intérêt s'inscrit dans un contexte plus large de manque de réflexions en français en matière d'éthique en recherche,

¹ Cet article est partiellement issu de la communication « Objets d'études, sujets de droits : Retours de terrain et réflexions d'éthique des projets Trans&VIH et Personnes trans&PrEP en France », présentée avec Manuela Guevara dans le cadre de la Journée d'étude éthique de la recherche en sciences humaines et sociales sur le VIH/sida (Campus Condorcet, 8 octobre 2021). Je remercie Manuela pour cette précieuse collaboration et les réflexions que nous avons entamées ensemble autour de nos terrains respectifs.

² Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France ; clark.pignedoli@inserm.fr

pour travailler avec les personnes trans et leurs communautés. La grande majorité des enquêtes sur les personnes trans et sur la prévention du VIH étant menées en Amérique du Nord [1], les réflexions sur l'éthique croisant études trans, lutte contre le VIH/sida et épistémologies non anglocentrées n'en sont encore qu'à leurs balbutiements. Pour contribuer à alimenter l'articulation de ces savoirs, dans mon article je propose une approche transnationale à l'éthique en recherche centrée sur les personnes trans et leurs communautés, à partir du cas du volet sociologique de l'étude communautaire « Personnes trans et PrEP » (T&PrEP), financée par Sidaction, dans laquelle j'ai travaillé comme chercheur post-doctoral entre février 2021 et avril 2023. J'adopte une posture réflexive [2], qui prend en considération ma propre positionnalité de chercheur trans et de personne transmasculine italophone. Ma réflexion est donc ancrée dans mon expérience en tant que « chercheur communautaire » (en quelques mots, qui partage l'expérience de la transidentité avec ses enquêté·es et qui suit des démarches communautaires en recherche) et écrite à la première personne. Je mobilise des données recueillies par des notes de terrain et des entretiens lors de l'ethnographie au sein de deux associations de personnes trans migrantes nées de la lutte contre le VIH/sida : Acceptess-T³ et le Pastt⁴. Pour traiter ces données, je m'inspire des méthodologies proches de l'autoethnographie communautaire [3] et de la *microstoria* [microhistoire] [4]. L'(auto)ethnographie communautaire est « une variante novatrice des ethnographies traditionnelles, qui tient compte du potentiel des ressources émotionnelles et matérielles des chercheur·ses travaillant auprès ou avec leurs communautés » [5]. Bien que n'étant pas un travail historiographique, la sensibilité propre à la *microstoria* [microhistoire] permet de prendre comme point de départ des anecdotes et des récits individuels et de les interpréter à la lumière d'un contexte spécifique plus large [4]. Mes notes de terrain et les entretiens seront appréhendés comme des « savoirs de retour » [6] et analysés au prisme d'une perspective transnationale des migrations [7]. Cette perspective déconstruit l'approche unilatérale des mobilités en faveur d'une approche circulaire en documentant les liens entre les personnes migrantes et exilées, leurs pays d'origine et de transit et le pays « d'arrivée ». Cette circularité pointe la présence d'un espace social transnational où les corps sont situés et hiérarchisés géopolitiquement et sexuellement [7, 8]. Cet article vise à développer des réflexions éthico-méthodologiques en faveur des enquêtes communautaires incluant des personnes et des associations trans et à contribuer aux réflexions en sciences sociales sur les démarches en recherche auprès de groupes socialement marginalisés, précarisés et à forte mobilité.

Les perspectives sur l'éthique en recherche pour enquêter auprès des communautés trans

Les contributions des sciences humaines et psycho-sociales

Tel que cela a été largement documenté, les personnes trans ont d'abord été enquêtées sous l'œil pathologisant de la médecine occidentale et, plus particulièrement, de la psychiatrie et de la psychologie tout au long du xx^e siècle [9, 10].

³ Actions Concrètes Conciliant : Éducation, Prévention, Travail, Équité, Santé et Sport pour les personnes Trans.

⁴ Prévention, Action, Santé, Travail pour les Transgenres.

Sous ce paradigme, que l'on peut qualifier d'« approche pathologique des transidentités », et sans le contrepoids d'une veille éthique, un ensemble de travaux méthodologiquement non rigoureux a pu être produit pendant des décennies. Dès la fin des années 1980, une inversion de tendance se produit : les personnes trans deviennent publiquement des *sujets* de savoirs, en prenant entre autres la parole au travers des démarches scientifiques situées, comme dans le champ interdisciplinaire des *trans studies* et des études trans [11]. En ce sens, elles se sont approprié le principe du « patient expert », également au cœur de l'activisme contre le VIH/sida. Dans les années 2000, ce processus a culminé avec la création d'un mouvement international pour la dépathologisation, une perspective théorique et militante ancrée dans la culture des droits humains [12, 13]. Cet activisme a poussé la dépathologisation au-delà du domaine médical pour l'étendre aux pratiques de recherche plus en général. La « dépathologisation des pratiques de recherche » [12] a généré un ensemble de textes et de chartes éthiques visant à réglementer la recherche sur les personnes trans et leurs communautés [14-18]. Ce corpus présente quelques caractéristiques principales. Il est encore minoritaire. Comme documenté par le chercheur Zack Marshall [17], sur 690 études empiriques centrées sur les transidentités publiées en anglais dans des revues scientifiques évaluées par des pairs entre 2010 et 2014, seulement neuf portaient sur l'éthique en recherche. Il est dominé par l'anglais et produit principalement en Amérique du Nord (Canada et États-Unis) [19]. Il est issu des sciences humaines et psychosociales et fédère des auteur·es issu·es de champs socio-professionnels différents ayant des connaissances empiriques diverses des transidentités. Il s'adresse principalement aux chercheur·se·s et aux équipes de recherche trans ou non-trans qui s'intéressent à ces communautés, aux comités d'éthiques et aux évaluateur·rice·s appelé·e·s à examiner des projets de recherche mais aussi aux chercheur·se·s travaillant dans des enquêtes en population générale. Il repose sur la mobilisation critique et opérationnelle des concepts de dépathologisation, de cisméritativité, d'hétéronormativité, de consentement et d'intersectionnalité, entre autres [15, 20]. Une place importante est également accordée aux savoirs et aux outils issus des perspectives décoloniales et autochtones, dépendamment des contextes sociogéographiques et des rapports de pouvoir qui les traversent [14-18]. Enfin, sur le plan méthodologique, plusieurs types de dispositifs sont proposés, comme la création de partenariats chercheur·se·s-association, de comités de pilotage ou scientifiques, de postes de chercheur·se·s ou de consultant·e·s trans au sein des équipes de recherche. La consultation et l'intégration des associations et des représentant·e·s des communautés étudiées tout au long de l'étude au travers des méthodes participatives est présentée comme un exemple de meilleure pratique à suivre [14-18]. Sans nier l'importance capitale de ces contributions, des chercheur·se·s œuvrant dans la francophonie en ont pointé quelques lacunes. Premièrement, focalisées davantage sur l'épistémologie et les « bonnes pratiques », elles laissent de côté les considérations sur la faisabilité ou l'« économie de l'éthique ». C'est-à-dire qu'elles ne traitent pas des conditions matérielles pouvant appuyer et permettre le déroulement d'une recherche qui soit le plus juste possible pour toutes les parties engagées. Par ailleurs, ces conditions ne sont pas universelles et doivent être réfléchies en contexte. Les possibilités de produire des recherches sur et avec les personnes trans ne sont pas les même selon les pays, les disciplines, la position sociale du/de la chercheur·se et son statut au sein de l'université ou du milieu de la recherche [21-24]. Les recherches

en sciences humaines et/ou portées par des précaires de la recherche ou des associations et/ou qui ne bénéficient pas de financements suffisants, ne peuvent souvent pas assumer les coûts (en termes d'argent et de temps) liés à la mise en place de dispositifs encouragés par le corpus sur l'éthique [21]. De plus, il serait intéressant de prendre également en considération le travail nécessaire au maintien et au bon fonctionnement de la veille éthique (comités de pilotages, comités scientifiques, etc.) autant de la part des chercheur·se·s que des associations impliquées dans des enquêtes. Deuxièmement, même si le contraire est annoncé, la littérature sur l'éthique semble viser surtout les chercheur·se·s cisgenres/ne faisant pas partie des communautés trans et les équipes universitaires [21]. La figure du « chercheur communautaire trans » n'est donc pas suffisamment envisagée, tout comme la question des rapports de pouvoir intra-communautaires pouvant se manifester sur le terrain – rapports de pouvoir entre personnes trans qui ont des parcours et des ancrages sociaux différents, au sein des associations et entre les associations et leurs usagèr·es. De ce fait, les démarches « par et pour » sont exemptées d'une problématisation critique.

Les contributions issues du champ du VIH

Les enquêtes sur les personnes trans dans le milieu du VIH ont augmenté à l'échelle mondiale depuis 2012 [1] mais ce développement n'est pas indicatif d'un changement profond de paradigme dans la façon d'aborder les transidentités dans ce champ de recherche [25]. Dans le milieu du VIH les personnes trans sont prises « entre une métaphysique de présence et d'absence » [26]. Sur le terrain, elles se sont engagées dès le début de l'épidémie [27-29]. Elles font partie des communautés d'affects et sexuelles où le virus circule activement et elles y sont particulièrement exposées [30]. Dans les dernières années, l'épidémiologie du VIH les a catégorisées comme une « population clé », en guise de reconnaissance de leur vulnérabilisation sociale et de leur difficulté d'accès aux soins [31]. Malgré ces matérialités et le virage récent dans la production des connaissances, historiquement le milieu de la recherche sur le VIH/sida a échoué à les intégrer dans les études et les stratégies de prévention ainsi qu'à considérer leurs besoins spécifiques en recherche [25, 32, 33]. À titre d'exemple, une analyse systémique récente de la littérature sur la prévention du VIH incluant des personnes trans a montré que le paradigme de la « mauvaise catégorisation » [34] est le plus récurrent dans la décennie 2011-2020. 39 % des études du corpus analysé agrègent les personnes trans au sein d'autres groupes. De plus, la vaste majorité des enquêtes inclut des femmes trans (74 %) alors que les hommes trans sont intégrés uniquement dans 4 % des cas. Seulement récemment, des textes destinés spécifiquement au milieu du VIH ont émergé et dynamisé davantage les réflexions en matière d'éthique pour enquêter auprès des personnes trans. Au travers des prises de parole chorales (entre autres, avec d'autres groupes catégorisés comme « populations clés »), les communautés ont demandé une [meilleure] prise en compte des personnes trans [32, 35, 36]. Afin de dépasser le paradigme de la « mauvaise catégorisation », les enjeux de classification et de représentativité occupent une place centrale dans ces mobilisations. L'adoption systématique des méthodes d'inclusion basées sur le *two-step method*⁵ [37] et le respect des diversités d'expériences

⁵ Il s'agit de poser deux questions aux participant·es dans les enquêtes quantitatives, l'une sur son genre actuel et l'autre sur son genre ou sexe d'assignation à la naissance.

au sein des communautés trans sur l'axe du genre mais aussi d'un point de vue sociodémographique et sociogéographique sont fortement recommandés [1, 35]. Le caractère variable de la définition de « population clé » pouvant inclure des sous-groupes et des communautés ultérieurement précarisées est souvent souligné [25, 36, 38, 39]. Ainsi, cette littérature recommande de bien détailler les caractéristiques de l'échantillon pris en considération et de réfléchir le cadre théorique en conséquence [35]. La mobilisation des épistémologies critiques est encouragée dans le but de ne pas réhomogénéiser les parcours et les communautés trans ou de les construire comme « particulières » face à la normalité supposée des parcours cisgenres : « *Pour éviter l'altérisation, il est important d'inscrire les études centrées sur les personnes trans [trans-centered studies] dans des cadres théoriques critiques, tels que l'intersectionnalité ou les études critiques sur le genre et la race. Ceux-ci exposent les structures et les processus sociaux qui génèrent et maintiennent les populations trans dans une situation d'inégalité et cela à différentes intersections de la race, de la classe, de l'expression du genre et du statut de minorité sexuelle* » [Traduction libre]⁶. Enfin, ces prises de parole s'accordent avec les contributions des sciences humaines et psycho-sociales sur l'importance d'engager les communautés dans toutes les étapes d'une recherche et de façonner des protocoles partenariaux et collaboratifs. En raison des spécificités liées à la prévention du VIH, un accent est mis sur la nécessité de constituer des équipes de recherche et/ou des comités de pilotage/scientifiques à caractère multidisciplinaire [25].

La recherche « Personnes trans et PrEP »

Le design d'enquête et les associations partenaires

À plusieurs niveaux l'enquête T&PrEP s'est approprié et a reflété les recommandations mises en avant par les perspectives sur l'éthique en recherche pour enquêter auprès des communautés trans. L'étude a été lancée en 2017 par Sidaction⁷ lors de la mise sur le marché de la PrEP, à partir des besoins issus du terrain. Elle était basée sur la construction d'un dispositif d'enquête partenariale et multidisciplinaire entre Sidaction, l'Ined, les associations franciliennes Acceptess-T et le Pastt, le Centre gratuit d'information, de Dépistage et de Diagnostic (Cegidd) de l'hôpital Fernand Widal et le Service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT) de l'hôpital Bichat-Claude Bernard. L'étude était de type opérationnel, elle visait à la fois à développer ou affiner des pratiques d'intervention pouvant être mises à profit et pérennisées au sein des associations partenaires et à produire des connaissances sur les personnes trans et la PrEP au prisme des sciences sociales. Elle se composait de deux volets : interventionnel et sociologique. Le volet interventionnel a été porté par Acceptess-T et le Pastt. Grâce au budget de l'étude, un poste de médiation en santé PrEP a été ouvert dans chaque association, une situation inédite pour le public trans en France à l'époque. Ce volet a reposé sur le développement d'un accompagnement adap-

⁶ To avoid this “othering”, it is important to frame trans-centred studies within critical frameworks – such as intersectionality or critical gender and critical race theories – which expose the social structures and processes that generate and maintain inequality for transgender populations at diverse intersections of race, class, gender expression and sexual minority status.

⁷ Une association de lutte contre le VIH/sida qui finance la recherche.

té des usagèr·es sous-PrEP. Pour ma part, j'ai porté le volet sociologique en tant que post-doctorant à l'Ined. La coordination de l'enquête a été menée par Sidaction et par un Comité de pilotage fédérant des représentant·es associatif·ves, des médecins et des chercheur·se·s. Les associations partenaires de l'enquête, Acceptess-T et le Pastt, sont issues de la lutte contre le VIH/Sida et des communautés transféminines migrantes d'Amérique latine. Elles partagent la mission d'accompagner et de soutenir les personnes trans dans l'accès à la santé ainsi qu'au niveau social, administratif, et juridique. Selon son rapport d'activité, Acceptess-T a accueilli en 2021 79 % de personnes transféminines et 9 % de personnes transmasculines. Parmi ces bénéficiaires, 70 % ne sont pas de nationalité française, dont la moitié sont sans papiers et 65 % vivent du travail du sexe (TDS) [40]. En 2020, 87,7 % des bénéficiaires du Pastt étaient des personnes transféminines. La population issue d'Amérique latine et d'Afrique du Nord constituait la plupart de la file active [41]. Ces données laissent pressentir que la grande majorité des bénéficiaires des associations sont exposé·es à des vulnérabilités et à des discriminations multiples, vivent d'économies informelles et sont confronté·es à la barrière de la langue et administrative. Tout cela a des retombées directes sur leurs conditions de vie matérielles (accès à l'emploi et au logement) et indirectes sur leur accès aux soins et aux droits [40]. La PrEP et les dispositifs PrEP associatifs et hospitaliers s'inscrivaient donc dans ce contexte social et communautaire. Ces deux associations et leurs partenaires hospitaliers ont constitué le terrain privilégié du volet sociologique⁸. Une méthodologie qualitative a été mise en place qui a reposé sur une ethnographie multi-située articulant focus-groups, entretiens et observations. J'ai mené 39 entretiens en plusieurs langues dont quatorze avec des personnes trans sous PrEP et sept avec des personnes trans qui n'étaient pas sous PrEP. La plus grande partie des entretiens a été menée dans des espaces associatifs. Les autres ont été menés en ligne, à l'Ined ou dans des appartements. Le protocole d'enquête ne prévoyait pas une rétribution ou un dédommagement des participant·es. Parallèlement aux entretiens, j'ai saisi les données au travers de l'observation de plusieurs activités dont le travail des médiatrices en santé PrEP, les consultations PrEP à l'hôpital et en contexte associatif et les maraudes de prévention sur les lieux de TDS. Ces activités ont fait l'objet d'un total de 160 h d'observation. Une partie de l'observation a été faite de façon plus libre, en côtoyant régulièrement les espaces associatifs, hospitaliers et communautaires. Enfin, tout au long de l'enquête, des échanges informels avec les médiatrices en santé PrEP, les employé·es des associations et des soignant·es ont eu lieu, pour faire le point et analyser nos observations respectives.

Les participant·es : une « population trans » hétérogène

Pour pallier les difficultés d'accès au terrain exacerbées par la crise sanitaire, accélérer le processus de rapprochement des populations trans visées et diversifier l'échantillon, deux vagues de recrutement des personnes trans sous PrEP et qui ne prenaient pas la PrEP ont été menées. Une première vague, entre février 2021 et septembre 2021, au sein des espaces associatifs et hospitaliers. Une deuxième vague en ligne. La diffusion d'une vidéo de recrutement

⁸ Les deux associations ont construit un circuit PrEP qui leur est propre. Le Pastt avec l'association Aremedia et le Cegidd de l'hôpital Fernand-Widal. Acceptess-T avec le Service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT) de l'hôpital Bichat-Claude Bernard.

en français avec des sous-titres en espagnol sur les réseaux sociaux a permis de faire connaître la recherche et d'ouvrir la participation des personnes trans qui ne sont pas parmi les « profils types » des usagèr·es d'Acceptess-T et du Pastt (femmes et hommes trans français·es). Vingt et une personnes trans sous PrEP et qui ne prennent pas la PrEP ont été interviewé·es. Ils/elles ont entre 21 et 50 ans au moment de l'entretien. Huit personnes viennent de la France métropolitaine, trois du Brésil, trois du Pérou, trois de l'Afrique du Nord⁹, deux des Philippines, une d'une collectivité d'Outre-mer et une des Antilles. Dix-sept personnes ont transitionné vers le genre féminin et quatre vers le genre masculin et utilisent des langages différents selon leurs ancrages culturels et sociaux pour penser la transidentité. Certaines femmes d'Amérique latine et de l'Afrique du Nord se disent « transsexuelles ». Les participant·es des Territoires d'Outre-mer ne se disent pas trans mais plutôt « femmes ». Les personnes ayant la citoyenneté française et nées en France métropolitaine mobilisent des termes comme « femme trans », « femme transgenre », « homme trans » ou « personne transmasculine ». Au moins huit personnes étaient sans papiers au moment de l'entretien, deux ou trois avaient des titres de séjour, les personnes restantes avaient la citoyenneté française ou d'autres citoyennetés européennes. Plus de la moitié des participant·es sont travailleuses du sexe ou ont été concerné·es par ce travail. La composition de l'échantillon traduit une photographie globale du public trans ciblé par les dispositifs PrEP et à partir des circuits PrEP des associations partenaires. Elle montre également que plusieurs communautés se côtoient dans l'espace social et dans le contexte de la prévention. Ce portrait exemplifie plusieurs enjeux qui se cristallisent autour de la PrEP qui s'imbrique non seulement aux questions de genre et de sexualité mais aussi aux rapports sociaux de race, de classe, de statut, à la question du travail, des mobilités et de l'isolement, entre autres.

Des formes de précarités situées : la situation des femmes trans migrantes

Selon les caractéristiques socio-démographiques et les données relatives aux recours et aux non-recours à la PrEP, la recherche a pointé la présence de trois groupes : les hommes trans français, les femmes trans migrantes et les femmes trans françaises. Cet article se focalise sur le groupe des femmes trans migrantes. La plupart de ces participantes sont originaires du Brésil, du Pérou et d'Algérie, et âgées de 24 à 50 ans. La moyenne d'âge est de 38 ans. Elles sont toutes travailleuses du sexe (TDS) et presque toutes sans papiers. Les femmes issues d'Amérique Latine cumulent parfois plusieurs types de migration : interne au pays d'origine, transnationale et multinationale [42]. Aussi, certaines vivent entre plusieurs pays d'Europe. Les liens affectifs et économiques structurent un rapport constant avec le pays d'origine, même dans le cas d'impossibilité de retour au pays. Parmi elles, la presque totalité aide financièrement leur famille jusqu'à devenir les principales pourvoyeuses. Au contraire, les femmes trans originaires d'Algérie ont migré directement en France (immigration post-coloniale). Leurs liens avec le pays d'origine ne sont pas les mêmes car les possibilités de retour sont différentes en raison de la criminalisation de la transidentité. Leurs

⁹ Pour un souci de confidentialité et d'anonymisation j'ai décidé de ne pas spécifier le pays d'origine de ces participantes dans le cadre de cet article. Je suis néanmoins conscient que cette région se compose de pays différents, avec leurs spécificités et que ces informations sont cruciales pour analyser les données d'enquête.

familles ne savent pas qu'elles sont trans ni TDS. La plupart des participantes migrantes n'ont pas de domicile fixe, certaines vivent dans des Airbnbs qu'elles louent pour travailler. La criminalisation de leur statut de migrantes et de TDS les oblige à se déplacer constamment en France pour travailler et se loger. En raison de cette précarité dans laquelle elles sont poussées et de leurs besoins, la santé n'est souvent pas considérée comme prioritaire par rapport à la nécessité de payer son loyer, se nourrir et soutenir sa famille.

Enquêter en contexte associatif communautaire migrant : retour sur les enjeux éthiques et méthodologiques

Faire de la recherche sur le terrain de T&PrEP a engendré des questionnements et des défis éthiques et méthodologiques spécifiques.

Le redémarrage de l'enquête

Il est important de mettre en exergue la temporalité particulière qui a caractérisé l'enquête. Elle a été lancée en 2017 mais a connu un temps d'arrêt d'environ deux ans pour des raisons liées aux démarches éthiques auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), à l'arrivée de la pandémie de la Covid-19, ainsi qu'au départ de certains membres de l'équipe de recherche initiale. La recherche a redémarré début 2021 avec mon entrée en poste et dans un contexte de crise sanitaire. J'ai pris le relais sur le contrat postdoctoral d'un des chercheurs à l'origine du projet. J'ai hérité du protocole de recherche et mon contrat avait une durée atypique, plus courte que d'habitude (il s'agissait d'un contrat de départ de 18 mois). Par rapport au début de l'enquête, les énergies n'étaient plus les mêmes : les équipes au sein des associations et des hôpitaux étaient partiellement renouvelées. En particulier, les médiatrices en santé qui avaient contribué à définir le volet interventionnel n'étaient plus en poste et de nouvelles médiatrices avaient été recrutées par les associations. Les dispositifs PrEP associatifs avaient évolué de manière autonome par rapport à l'étude. Pour ces raisons, les partenaires avaient, d'une certaine manière, perdu contact avec l'engagement initial dans le projet, les liens étaient à re/construire. Il était question, par exemple, de structurer dans la pratique la collaboration entre acteur·ices du terrain et universitaires. Les méthodologies de travail et les ancrages sociaux de ces « groupes professionnels » ne sont pas les mêmes et la collaboration elle-même a requis une forme d'adaptation et, parfois, de médiation. De mon côté, je venais tout juste d'arriver dans le milieu du VIH et j'étais appelé à m'approprier le protocole de l'étude, un outil constitutif que je n'avais pas participé à concevoir.

L'entrée sur le terrain

À cause de la courte durée de mon contrat, l'entrée sur le terrain a dû se faire sans une phase « exploratoire » et de façon accélérée, en même temps que le recrutement des participant·es, le démarrage des entretiens et des observations. Il a été toutefois question d'aménager ma place auprès des partenaires associatifs. Cette démarche a été complexe malgré le caractère « communautaire » de mon profil qui laissait présager la possibilité d'être intégré de manière fluide au sein des associations, en tant que personne trans. En raison des temporalités décalées qui ont caractérisé l'enquête, du manque de ressources

adaptées à l’engagement en recherche des associations, et de la forte demande d’accompagnement du public en contexte pandémique, il a été difficile pour les médiatrices de dégager du temps pour se familiariser avec l’enquête et, par conséquent, d’intégrer l’idée que l’on était collègues dans le cadre du même projet de recherche. Dans leur travail, la dimension d’intervention auprès du public primait : elles travaillaient « pour l’association et ses usagèr·es » alors que moi je travaillais « pour la recherche ». Au début, cela a créé une distance entre nous. Il a donc fallu rappeler le cadre commun de nos postes respectifs afin de justifier/négocier ma présence lors de leurs créneaux de travail, tisser un lien de confiance, de collaboration et de complicité. Ces conversations ont constitué une forme de travail de coordination supplémentaire qui aurait dû bénéficier d’une prise en charge en amont, avant le démarrage du terrain ethnographique. Les questions relatives aux relations de genre et de classe, ainsi que les différentes significations associées à la transidentité sur le terrain, n’avaient pas été anticipées. Dans les dernières années, la configuration d’Acceptess-T a évolué, des hommes trans français ont rejoint l’équipe salariée et de plus en plus de personnes transmasculines fréquentent l’association. Ce n’est pas le cas du Pastt, l’équipe étant composée uniquement par des femmes trans au moment de l’étude. En général, comme détaillé à la section 2.3, la file active des deux associations est constituée davantage par des personnes transféménines migrantes et exilées, hispanophones, lusophones ou arabophones ayant des représentations des transidentité qui leur sont propres, comme souligné par les recours aux identifications. Cela sous-entend des trajectoires de sociabilité spécifiques. La plupart d’entre elles se considèrent comme hétérosexuelles et ce désir guide leur sociabilité et leurs relations. Elles n’ont pas été socialisées dans des réseaux trans ou LGBT dans le, soi-disant, sens occidental qu’on associe à ces termes et à leurs espaces. Leurs références sont principalement issues des expériences transféménines. De plus, lors de leur arrivée en France, c’est la situation de migration et d’exil qui l’emporte sur la question du genre et permet davantage de faire communauté. Elles n’intègrent pas une supposée communauté LGBT mais rejoignent plutôt les réseaux de leurs pays ou de leurs régions d’origine. Il faut également noter que les espaces trans ou LGBT français ne sont souvent pas accessibles à ces participantes, en raison de leur homogénéité sociale et socio-économique. Enfin, la précarité crée des situations de fort isolement et de manque de confiance dans la possibilité de créer des liens. Par conséquent, parmi les personnes enquêtées, plusieurs n’avaient aucune représentation des transmasculinités voire des représentations qui ne correspondaient pas à ma manière d’incarner la masculinité. Même si je me suis dévoilé en tant qu’homme trans dès le début de l’enquête, je n’étais pas toujours reconnu en tant qu’homme et personne trans dans les espaces associatifs. Au contraire, j’étais souvent interpellé au féminin. Cela a engendré des situations qui ont impacté mes conditions de travail et mon rapport au travail, comme en témoigne ce passage tiré de mon carnet de terrain, à la suite d’un entretien avec une personne travaillant dans une association : « *J’ai eu du mal à me concentrer au début de l’entretien car [l’interviewée] m’a appelé “dame” en parlant de moi à des usagères. [...] J’étais sidéré, je ne savais pas quoi faire. J’étais confus et dissipé. Je ne savais pas s’il fallait aborder la question. Je voulais rester fidèle au but de notre rendez-vous (mener l’entretien avec elle), de plus cette situation était très inattendue pour moi...* » (Notes de terrains, mars 2021, p. 22). La « particularité » de mon parcours éveillait également la curiosité de certaines

participants qui me questionnaient en retour : « *[L'interviewée] était intéressée à mon parcours et m'a posé quelque question, elle m'a dit qu'elle ne connaissait pas l'existence d'hommes trans et gais* » (Notes de terrain, mars 2021, p. 28). Si cette situation de méconnaissance a parfois engendré un sentiment de rejet du terrain et de mal-être de ma part, elle a également permis d'ouvrir des conversations intéressantes avec les membres des associations et les usagères, de sortir de l'invisibilité en tant que chercheur et d'articuler une posture communautaire de concert avec les personnes rencontrées. Je relate ces expériences non pas pour figer certaines participantes dans une posture de « retard culturel » vis-à-vis d'un supposé « développement » des réseaux trans occidentaux. Mon objectif est de restituer la complexité des interactions et de construction des liens d'interconnaissance sur le terrain ainsi que les expériences de fatigue émotionnelle que cela peut entraîner. D'ailleurs, l'invisibilité et la méconnaissance des parcours transmasculins n'est pas un enjeu propre à ces espaces associatifs mais une question sociale plus large [43]. Les espaces hospitaliers et institutionnels où j'ai travaillé pendant l'enquête n'étaient pas non plus à l'abri de cette problématique. Ils étaient peu outillés dans l'interaction et l'accueil des personnes transmasculines non pas comme patient·es ou objets d'étude mais comme travailleur·euses et collègues [44].

Le recrutement

Le protocole de recherche initial du volet sociologique prévoyait un objectif total de 80 entretiens dont des entretiens répétés, et un rôle actif des associations et des structures de soins partenaires dans le recrutement des usagèr·es. Cependant, ce déroulement a dû être revu. Le contexte de crise sanitaire a fortement impacté le fonctionnement associatif et hospitalier et la participation à l'étude des personnes trans en situation de précarité qui représentent la presque totalité de la file active des associations. Les équipes associatives et hospitalières ont souvent dû prioriser le travail d'intervention auprès des usagèr·es sur leur engagement dans l'accompagnement du volet sociologique, notamment dans les démarches de recrutement. Les bénéficiaires ont été un public difficile à mobiliser en raison de leur vulnérabilité accrue par la crise sanitaire et de leurs besoins matériels [45]. Sur ce point, je partage les notes de mon cahier de terrain concernant les expériences de recrutement des participantes Louna et Dulce :

« Avec Louna, on s'est rencontré·es dans la salle d'accueil d'une des associations partenaires. C'est elle qui est venue me voir pour se présenter, elle pensait que j'étais le nouvel assistant social. Je lui ai expliqué que j'étais chercheur et que je travaillais avec l'association dans une recherche sur la PrEP auprès des personnes trans. Après un long échange où elle m'a raconté son histoire et le pourquoi elle ne souhaitait pas prendre le traitement, je lui ai demandé si elle était intéressée et disponible pour partager son témoignage dans le cadre d'un entretien plus structuré et enregistré. Elle a accepté et on a convenu une date et une heure pour se retrouver à l'association. À sa demande, je lui ai écrit ces informations sur un bout de papier pour qu'elle puisse s'en rappeler et on a échangé nos numéros. Le jour de l'entretien, elle n'est pas venue à notre rendez-vous, je l'ai donc rappelée pour reprogrammer la rencontre. Cette situation s'est reproduite trois fois de suite, j'étais sur le point de laisser tomber son entretien. La quatrième fois, elle est arrivée avec plus d'une demi-heure de retard et après avoir été rappelée au téléphone par [un·e salarié·e] de l'association qui lui a de-

mandé de venir témoigner pour la recherche en lui disant que c'était important pour la communauté » (Notes de terrain, juillet 2021).

« J'ai rencontré Dulce au Cegidd, lors des créneaux d'observation en compagnie de [la médiatrice]. C'est elle qui lui a proposé de participer à un entretien avec moi. Elle a accepté et on a programmé son entretien pour le vendredi suivant. Quelques jours avant la date convenue, je lui ai envoyé un message de confirmation mais elle m'a répondu qu'elle ne pouvait plus venir car elle était en train de voyager [la formulation "estar de viaje"/être en voyage est souvent utilisée pour signifier le fait d'être en déplacement pour le TDS]. On a décalé l'entretien au vendredi de la semaine suivante. Ce jour-là, en ne la voyant pas arriver, je lui ai envoyé un message pour savoir si je devais l'attendre ou si elle annulait. [La médiatrice] est passée me voir et m'a demandé où était Dulce. Malgré ma réticence, elle a insisté pour l'appeler et prendre de ses nouvelles. Dulce lui a répondu tout de suite, alors qu'elle n'avait pas répondu à mon message. C'était frustrant. [La médiatrice] lui a demandé quand elle pourrait venir pour l'entretien et on a reprogrammé pour ce matin. [La médiatrice] lui a dit que c'était important qu'elle vienne, que mon temps aussi était précieux et qu'il fallait le respecter. Ce n'est pas facile de travailler sur ce terrain, il faut prendre sur soi beaucoup de choses et, parfois, c'est très frustrant car je suis extrêmement fatigué. J'ai l'impression que mon temps n'a pas de valeur. [...] Finalement, elle est venue à l'entretien avec une heure de retard. Elle avait l'air d'être pas bien et très fatiguée. Je m'en veux » (Notes de terrain, septembre 2021).

Louna a 42 ans au moment de l'entretien, elle est originaire d'un pays de l'Afrique du Nord, sans papiers et vit en France depuis dix ans. Le jour de son entretien elle me raconte que plusieurs choses s'étaient passées depuis notre première rencontre. Entre autre chose, elle avait été mise en garde à vue à la suite d'une bagarre violente pour une dispute liée au TDS. Cette expérience de violence et l'arrestation qui a suivi l'avaient secouée et elle avait pris des médicaments pour dormir tout au long de la garde à vue. Elle a partagé aussi le sentiment d'être dans un état dépressif et d'être isolée. Dulce a 35 ans au moment de l'entretien, elle est originaire du Pérou et elle est en France depuis 2019, elle n'a pas de papiers ni de logement fixe. Le jour de son entretien je lui prépare un thé chaud. Elle m'explique avoir arrêté de boire du café à cause de ses « problèmes nerveux » : la situation de forte précarité a déclenché des pensées intrusives et des préoccupations qui l'empêchent de dormir. Depuis qu'elle est en France, elle a vécu deux expériences d'hospitalisation pour des enjeux liés à la santé mentale. Elle prend des pilules pour s'endormir depuis quelque temps. Couplés aux rythmes du TDS, ces médicaments la mettent dans un état de fatigue chronique. Je reporte le cas de Louna et Dulce pour amener au centre de la réflexion la matérialité des vécus des participantes car leurs expériences sont exemplaires de situations et conditions d'un grand nombre de femmes trans migrantes et exilées que j'ai interviewées. Le fait de participer à un entretien dans le cadre d'une enquête n'était pas considéré comme prioritaire par la plupart d'entre elles. En outre, le temps de ces usagères était très réduit et leur organisation temporelle n'était pas « normative ». La plupart d'entre elles sont souvent en déplacement, n'ont pas de domicile fixe et travaillent la nuit. L'usage de somnifères et de substances était assez fréquent, soit comme élément récréatif soit

comme stratégie pour endurer de mauvaises conditions de travail. Tout cela avait un impact sur les rythmes de vie et la qualité du sommeil. Certaines participantes transitaient par Paris seulement pendant quelques heures pour leurs rendez-vous à l'association et à l'hôpital, avant de repartir travailler à l'extérieur de l'Île-de-France. De manière attendue, plusieurs personnes recrutées ont été « perdues de vue », c'est-à-dire qu'elles ne sont pas venues à l'entretien et n'ont pas gardé contact avec moi. Avec d'autres personnes, l'entretien a dû être reporté plusieurs fois afin d'aménager un moment propice pour recueillir leur témoignage. Dans ce deuxième cas de figure, les associations et les médiatrices en particulier ont souvent joué un rôle d'interface et de lien crucial entre moi et les participantes. Ces deux extraits ouvrent également la porte à d'autres considérations dont la question de la perception de mon corps et de mon rôle au sein de l'espace associatif. Ma présence a engendré parfois une curiosité et un intérêt pour la recherche, parfois une certaine méfiance de la part des usagères. Le fait d'être vu plusieurs fois dans les locaux des associations et à l'hôpital en compagnie des médiatrices m'a permis d'être identifié en tant que membre de l'association et donc de gagner, à un certain niveau, la confiance de certaines usagères. Cela a rendu possible certains entretiens. Cependant, mon *habitus* m'assignait à une position particulière : je n'étais pas considéré comme un usager mais plutôt comme une personne qui travaille pour ou avec l'association, comme dans le cas de Louna qui m'identifie comme le nouvel assistant social et non pas comme une personne issue de sa même communauté (trans et immigrant, en l'occurrence). Au sein de cette association, les assistant·es sociaux sont traditionnellement des personnes cisgenres, blanches et citoyennes françaises. La situation d'altérité est soulignée également par la réaction de Dulce qui ne répond pas à mes messages mais répond au téléphone lorsqu'elle est appelée par la médiatriche. Les deux extraits parlent également du dysfonctionnement engendré par les temporalités institutionnelles d'enquête vs les temporalités du terrain. Rétrospectivement, je relis ces notes avec culpabilité car je suis conscient de ma position sociale privilégiée par rapport à celle de ces participantes. Cependant, j'essaie également d'accueillir des frustrations et l'état de fatigue produit par cette ethnographie, qui m'ont poussé à demander un arrêt maladie à l'automne 2021. En raison de la courte durée de mon contrat initial, les entretiens ou les rendez-vous non honorés étaient coûteux pour mon travail. Je ne disposais pas du temps nécessaire pour pouvoir passer de longues périodes dans les associations et construire des liens de confiance avec les usagères pouvant aboutir de manière plus spontanée à des entretiens. Outre le fait que recruter les participantes, les relancer plusieurs fois pour leur rappeler notre rendez-vous, se rendre sur le lieu de l'entretien et attendre leur arrivée représentait une grande charge de travail invisible derrière chaque témoignage recueilli ou non recueilli. Il faut aussi rappeler que le terrain a eu lieu en 2021. Le contexte de crise sanitaire et la situation de saturation des associations qui s'en est suivie ont compliqué l'accès à des espaces pour accueillir les personnes interviewées et mener des entretiens confidentiels. La négociation de chaque entretien entraînait parallèlement une négociation avec les associations pour la réservation d'une salle où mener l'entretien.

Les entretiens et les observations

Avec certaines participantes, la confiance qui m'a été accordée a été parfois brisée ou mise à l'épreuve par des outils mobilisés dans la collecte des données. Le carnet de terrain, le dictaphone et le formulaire de consentement ont été perçus comme des outils suspects voire menaçants sur le terrain par des femmes trans exilées, sans papiers et/ou travailleuses du sexe. Dans mon cahier de terrain et dans les verbatim des entretiens j'ai gardé trace de plusieurs interactions à ce sujet, comme celles que j'ai eues avec les participantes Amina (40 ans, algérienne, en France depuis 2016 et sans papiers, parent) et Milena (50 ans, brésilienne, en France depuis cinq ans et sans papiers, sans enfants) : « *Amina m'a demandé d'effacer le début d'entretien qu'on venait d'enregistrer car elle ne voulait pas que les informations personnelles qu'elle avait partagées "s'échappent" sur internet. Elle avait peur d'être reconnue par sa famille qui ne sait rien de sa vie en France (i.e. la transidentité et le TDS). J'ai réexpliqué les démarches de la recherche (clause de confidentialité, retranscription et anonymisation des entretiens), mais elle avait une mauvaise sensation et je n'ai pas pu la rassurer. J'ai donc effacé le début de l'entretien et on a repris la discussion en abordant sa biographie rapidement et moins dans les détails. C'était une expérience similaire à celle de l'entretien avec Milena. Elle a vécu en Italie pendant plus de dix ans avant d'arriver en France [mon pays d'origine]. Avant le début de l'enregistrement, on a parlé de beaucoup de choses, de nous, de notre rapport avec l'Italie, et elle était fluide. Dès qu'on s'est déplacé·es dans une pièce à part et que j'ai démarré l'enregistrement, avec son consentement préalable, pour l'entretien sur la PrEP, elle était tendue. Elle n'écoutait pas vraiment les questions. [...] Elle répondait en ramenant toujours la discussion autour de l'importance de la PrEP, peu importe la nature de la question. Bref, dans les deux situations l'enregistrement a créé une barrière : méfiance, suspicion, peur, angoisse de la performance ?* » (Notes de terrain, mars 2021, p. 25). À la fin de son entretien Amina revient de son initiative sur la question de l'enregistrement, elle dit : « *J'aimerais bien que cet enregistrement reste entre nous, qu'il soit écrit et après, effacé ! [elle mime l'effacement avec un geste des mains]* » (Verbatim de l'entretien avec Amina). Pendant un créneau d'observation en compagnie d'une des médiatrices lors des consultations PrEP à l'hôpital, on a accueilli Manuela, une jeune femme trans de 26 ans d'origine péruvienne. Elle était en France depuis un mois. Elle était arrivée d'Italie où elle avait vécu pendant un an. La médiatrice nous a présenté·es en parlant de moi comme d'un collègue qui travaille dans une étude sur la PrEP. On discutait avec elle dans la salle d'attente, la discussion se déroulait en espagnol et portait sur ses impressions du TDS en France. Je n'y étais pas vraiment intégré et j'ai décidé de respecter cette dynamique, de rester présent mais légèrement en retrait. Après quelques minutes, je sentais que c'était un moment approprié pour sortir mon petit cahier de terrain et noter des observations. Quelques instants plus tard, Manuela a demandé à la médiatrice ce que j'étais en train de noter dans le carnet et pourquoi. Pour désamorcer sa préoccupation elle lui a répondu avec une pointe d'ironie : « *T'inquiète, ce n'est pas la police !* » (Notes de terrain, été 2021). Comme j'avais capté cet échange, je lui ai expliqué la démarche et je l'ai rassurée sur le fait qu'aucune information de cette conversation ne serait partagée à des tiers. J'avais déjà été témoin de craintes similaires lors de l'observation d'une consultation PrEP avec une autre usagère. Pendant l'entretien en santé sexuelle mené par le médecin, l'usagère hésitait à répondre aux questions sur la consommation de drogues et d'alcool. Elle disait

craindre que son dossier médical soit vu par des fonctionnaires en immigration et que ces contenus posent des problèmes dans l'obtention d'un titre de séjour.

La problématisation des perspectives en éthique à l'épreuve du terrain de « Personnes trans et PrEP »

Les perspectives en éthique développées dans les dernières années sont essentielles pour réfléchir à la structuration et au démarrage des enquêtes de terrain portant sur les personnes trans et leurs communautés. Cependant, je propose de les problématiser à partir de ce qui a émergé de T&PrEP, une enquête qui avait déjà adopté dans son protocole de recherche plusieurs leviers pour appréhender le terrain éthiquement. T&PrEP soulève deux enjeux principaux. Un premier enjeu est celui de la sortie de l'invisibilité de la figure du chercheur communautaire trans et de l'espace associatif et intra-communautaire. L'idée que les personnes trans soient les mieux placées pour enquêter sur les personnes trans est largement mise de l'avant dans la littérature. Cet article ne souhaite pas la remettre en question. Comme décrit à la section I, cet aspect est valorisé à juste titre car ancré dans la socio-histoire de la pathologisation des transidentités et dans la riposte des savoirs situés des communautés. Cependant, mise à part la question des compétences individuelles, comme montrée par le volet sociologique, la mobilisation d'un·e chercheur·se communautaire sur la seule base de sa transidentité ne peut pas garantir le succès de sa relation avec un « terrain trans ». Cela risque de réessentialiser et réhomogénéiser « trans » comme une catégorie transcendentale. Ici, j'aimerais mettre à profit les mêmes outils développés et valorisés au sein des réflexions éthiques préexistantes. Celles-ci appellent à adopter des lunettes intersectionnelles, prendre en compte différents rapports de domination dans lesquels sont pris·es les participant·es, penser les rapports de pouvoir entre enquêteur·es et enquêté·es et ne pas considérer les personnes et les communautés comme homogènes. Cela ne s'applique pas seulement de manière unilatérale dans l'approche au terrain et à l'étude des données mais également à la relation réciproque entre chercheur·se·s ↔ terrain(s) ↔ participant·e·s. La transidentité peut ne pas être la dimension de l'expérience où se joue la reconnaissance mutuelle et l'établissement d'un lien de confiance. Dans le « faire communauté », les expériences communes de migration et de précarité peuvent prendre le dessus sur celles du genre et des sexualités. En retour, les représentations du genre et des sexualités sont influencées par les mobilités et les migrations. De plus, d'autres aspects peuvent primer sur la transidentité dans la relation enquêteur·ice ↔ enquêté·es. Dans mon cas, j'ai réalisé sur le terrain et rétrospectivement, que mon *habitus* (qui sous-entend une classe sociale et culturelle et le fait d'être européen), mon *español masticado* (« espagnol mal articulé, marmonné », comme décrété par une participante) et ma position asymétrique de chercheur par rapport aux participantes (la personne qui pose les questions et demande aux autres de se dévoiler), produisaient plutôt une distance. Cette situation ne s'appliquait pas à la totalité des contacts dans le cadre du recrutement. Avec certaines personnes d'autres bases étaient posées pour établir des liens de complicité. La primauté de l'expérience de migration sur la question du genre et de la sexualité peut expliquer également la résistance et la méfiance montrées par certaines participantes à mon égard en tant que chercheur, et à l'égard des outils d'investi-

gation (enregistrement, prise de notes, signature des formulaires de consentement, etc.) (Perez-Brumer *et al.*, 2021). Les femmes trans migrantes et TDS sont exposées à différentes formes de contrôle dans l'espace social et intime, et les dispositifs de recherche renforcent le sentiment d'être contrôlées. La littérature sur l'éthique interpelle à juste titre les soignant·es qui conduisent des recherches dans le champ de la santé auprès de leur patientèle et les décrit comme étant potentiellement en conflit d'intérêt : « *Les patient·es peuvent craindre que leur refus de participer à la recherche puisse avoir un impact sur leur relation avec leur clinicien ou leur accès aux soins. Cela peut biaiser leurs réponses [...]* » [Traduction libre] [18]¹⁰. Cependant, les relations au sein de la communauté doivent également être prises en compte. Dans un contexte de migration et d'exil où les organisations communautaires facilitent l'accès aux services de santé, ces acteurs sont en position de pouvoir vis-à-vis de leurs publics. Lorsqu'elles facilitent le recrutement des usagères dans la recherche, les participantes potentielles peuvent se sentir obligées de rendre un service aux associations, selon une logique de « contre-don ». Cette dynamique invite à reconSIDéRer le principe de consentement libre et éclairé dans des recherches communautaires en « terrain sensible » [46]. Un deuxième enjeu est celui de la rémunération des participant·es, une démarche éthique encouragée par la littérature qui n'était pas prévue dans le cadre de l'enquête. La participation ne doit pas fragiliser davantage les enquêté·es. La question de la rémunération doit se réfléchir en contexte et prendre en compte les conditions de vie matérielles des participant·es et l'accès différentiel aux ressources au sein des communautés. Dans sa cartographie, Marshall a montré que les thèmes les plus délaissés dans les recherches sur les personnes trans sont ceux associés aux déterminants sociaux de la santé (l'ethnie et la culture, le logement, les revenus, l'emploi, les espaces et les lieux), ainsi que la racialisation et le TDS [17]. T&PrEP a souligné que ces dimensions et leur imbrication déterminent non seulement la possibilité d'accéder aux soins mais à la recherche également. Dans l'enquête, l'exclusion était socialement située. Les femmes trans migrantes et TDS étaient les plus éloignées de tout système, y compris des dispositifs de recherche. En raison de leur situation de précarité, leur temps était très coûteux car consacré à leur subsistance et à la survie [38]. Ainsi, faciliter leur participation au travers d'une compensation monétaire impliquerait qu'elles ne devraient pas « *réduire leurs revenus (comme le fait de ne pas travailler sur le créneau dédié à la participation à l'enquête) ce qui les éloigne souvent de la possibilité d'être inclus[es] dans des études* » [Traduction libre] [14]¹¹. En ce sens, cet outil permet d'aspirer à la concrétisation du principe de justice : « *Le principe de justice veut que des individus, des groupes ou des communautés particulières ne doivent pas supporter une part injuste des charges directes de la participation à la recherche, ni être injustement exclus des avantages potentiels de cette participation* » [Traduction libre] [47]¹². Sans les « particulariser », il est possible d'entrevoir certains enjeux propres aux personnes trans les plus précarisées et de réfléchir à des outils pour faciliter leur

¹⁰ They are faced with the additional ethics of a potential conflict of interest, as patients may fear that refusing research participation may impact their relationship with their clinician, or access to care.

¹¹ Reducir sus ingresos (como no trabajar durante el lapso que toma u participación), lo que muchas veces los alejan de la posibilidad de ser incluidos en un studio.

¹² The principle of justice holds that particular individuals, groups, or communities should neither bear an unfair share of the direct burdens of participating in research nor should they be unfairly excluded from the potential benefits of research participation.

engagement. Les ressources ne sont pas distribuées de manière uniforme chez les personnes trans et les enquêtes peuvent être un vecteur de reproduction sociale en invisibilisant certains groupes [15, 18, 21]. À cet égard, la rémunération devrait viser à reconnaître non seulement matériellement et symboliquement des savoirs structurellement marginalisés et dévalorisés [23], et/ou à compenser les risques liés au fait de revivre des traumatismes [15], mais aussi à rembourser les revenus perdus pour privilégier la participation à un dispositif d'enquête [14]. Le témoignage est une forme de labour et le temps consacré à ce travail devrait être reconnu au même titre que ces aspects émotionnels et psychiques.

Conclusions

Le VIH révèle des inégalités socioéconomiques et symboliques au sein des « populations trans ». En France métropolitaine, plusieurs acteur·ices se côtoient au sein des enquêtes sur les personnes trans au prisme du VIH (chercheur·se·s, associations, soignant·es, participant·es...). Des personnes et des communautés avec des trajectoires, des ancrages socioculturels et des (in)visibilités différentes habitent et traversent l'espace social, ont recours (ou non-recours) aux associations et aux offres de soins. Ces intersections et points de rencontre produisent des questions épistémologiques, éthiques et méthodologiques particulières et mouvantes. Le corps et la trajectoire de la/du chercheur·se communautaire, sa positionnalité ainsi que celle des associations communautaires sont convoqués dans ce tissu de relations qui soulèvent la question du comment enquêter auprès des franges les plus vulnérabilisées des communautés trans. Dans ce contexte, des démarches et des méthodologies éthiques adaptées doivent prendre en considération différents rapports sociaux dans lesquels sont prises les personnes trans pour résigner les questions de recrutement, de consentement et des méthodes d'enquêtes au sein des conditions matérielles des personnes enquêtées. C'est pourquoi enquêter avec et auprès de personnes en situation de cumul de vulnérabilités requiert des moyens, des sensibilités et des temporalités spécifiques qui doivent être pris en compte dans la durée des contrats de recherche et dans le design des enquêtes. T&PrEP montre le besoin de contraster l'accélération en recherche, d'octroyer des financements et des contrats de travail adaptés aux temporalités du terrain et au caractère hétérogène des équipes qui rassemblent chercheur·se·s universitaires et intervenant·es de terrain. Cela permettrait de laisser place à l'imprévu et reconnaître que l'on ne peut pas tout anticiper : c'est en procédant de manière graduelle et inductive sur le terrain avec ses spécificités que l'on peut s'adapter à la recherche. L'analyse et l'interprétation des situations des personnes en situation de migration et d'exil en France doit dépasser le seul contexte français et intégrer une vision transnationale des vécus et des déterminants de la santé. L'enquête sur ces trajectoires de vie questionne également les méthodologies « classiques » de recueil des données, et plus largement les conditions de possibilité de création d'un lien de confiance. Des outils comme le formulaire de consentement et le dictaphone (ou le cellulaire) pour enregistrer l'entretien, s'ils sont une garantie pour l'enquêteur·ice, peuvent être perçus comme des menaces par les personnes vivant des situations de criminalisation en raison de leur statut (sans-papiers) ou de leur métier (TDS). Construire une reconnaissance mutuelle et tisser des liens de confiance pouvant créer les conditions pour déclencher un partage d'expé-

riences ou un entretien requiert du temps. Pour minimiser les barrières d'accès à la recherche, en plus de la question de la rémunération, il serait important de mettre en place des dispositifs de coordination et de médiation scientifique et de réfléchir à des méthodes de collecte des données adaptées.

Remerciements

Je remercie les participant-es de « Personnes trans et PrEP » pour leur travail de témoins et la richesse de leur parole. Je remercie Sidaction pour avoir financé mon contrat post-doctoral, Mathieu Trachman pour son encadrement scientifique et Vincent Douris. Un grand merci aux collègues du volet interventionnel de la recherche pour leur travail et leur présence – F. Peralta, Laszlo Blanquart, Simon Jutant et Giovanna Rincon (Acceptess-T) ; Kim Isip, Vanessa Vega Aparicio, Inès et Camille Cabral (Pastt) ; Dr Valentina Isernia (Hôpital Bichat-Claude Bernard) – et aux membres du comité de pilotage.

Références bibliographiques

1. Del Río-González AM, Lameiras-Fernández M, Modrakovic D, et al. Global scoping review of HIV prevention research with transgender people: Transcending from trans-subsumed to trans-centred research. *Journal of the International AIDS Society* 2021 ; 24 (9) : e25786.
2. De Gasquet B. Que fait le féminisme au regard de l'ethnographe ? *SociologieS* [en ligne], La recherche en actes, mis en ligne le 26 mai 2015, consulté le 23 février 2023.
3. Toyosaki S, Pensoneau-Conwa, SL, Wendt NA, Leathers K. Community autoethnography: Compiling the personal and resituating whiteness. *Cultural Studies? Critical Methodologies* 2009 ; 9 (1) : 56-83.
4. Ginzburg C, Poni C. La micro-histoire. *Le débat* 1981 ; 10 : 133-6.
5. Pignedoli C. *Les contributions théoriques et les apports heuristiques des voix et des théories trans à la conceptualisation des pratiques drag king*. Thèse de doctorat. Université du Québec à Montréal, 2021.
6. Bauer R. Queeriser les genres dans les « communautés gouines BDSM ». In : Bourcier S, Molinier P, eds. *Les fleurs du mâle. Masculinités sans hommes ?* Paris : L'Harmattan, 2008 : 125-52.
7. Cavalcanti L, Parella S. El retorno desde una perspectiva transnacional. *REMHU: Revista Interdisciplinar da Mobilidade Humana* 2013 ; 21 : 9-20.
8. Bard Wingdor G., Artazo G. Pensamiento feminista Latinoamericano: Reflexiones sobre la colonialidad del saber/poder y la sexualidad. *Cultura y representaciones sociales* 2017 ; 11 (22) : 193-219.
9. Stryker S. *Transgender history: The roots of today's revolution*. Hachette UK, 2017.
10. Schettini L. *Il gioco delle parti: Travestimenti e paure sociali tra Otto e Novecento*. Le Monnier, 2011.

11. Espineira K. Pour une épistémologie trans et féministe : un exemple de production de savoirs situés. *Comment s'en sortir ?* 2015 ; 2 : 42-58.
12. Suess Schwend A. Trans health care from a depathologization and human rights perspective. *Public Health Reviews* 2020 ; 41 (1) : 1-17.
13. Suess A, Espineira K, Walters PC. Depathologization. *Transgender Studies Quarterly* 2014 ; 1 (1-2) : 73-7.
14. Cárdenas Castro M, Saiz Vidallet JL, Barrientos Delgado J, et al. Recomendaciones para la investigación psicológica con personas transgénero: Una aproximación desde una experiencia en Chile. *Interdisciplinaria* 2021 ; 38 (1) : 217-234.
15. Henrickson M, Giwa S, Hafford-Letchfield T, et al. Research ethics with gender and sexually diverse persons. *International journal of environmental research and public health* 2020 ; 17 (18) : 6615.
16. Bauer G, Devor Ahm, Marshall Z, Pullen Sansfaçon A, Pyne J, pour le comité de recherche de la CPATH. Code d'éthique de la CPATH en matière de recherche concernant les personnes trans et les communautés. Canada : Association Professionnelle Canadienne pour le Santé Transgenre, 2019.
17. Marshall Z. *Documenting research with transgender, gender non-binary, and other gender diverse (trans) people: an evidence map and ethical analysis*. Thèse de doctorat. Memorial University of Newfoundland, 2018.
18. Vincent BW. Studying trans: Recommendations for ethical recruitment and collaboration with transgender participants in academic research. *Psychology & Sexuality* 2018 ; 9 (2) : 102-16.
19. Boellstorff T, Cabral M, Cárdenas M, et al. Decolonizing transgender: A roundtable discussion. *Transgender Studies Quarterly* 2014 ; 1 (3) : 419-39.
20. Ansara YG, Hegarty P. Cisgenderism in psychology: Pathologising and misgendering children from 1999 to 2008. *Psychology & Sexuality* 2012 ; 3 (2) : 137-60.
21. Bonté M. Enquêter les personnes trans en géographie. Des méthodes participatives pour répondre aux enjeux de la surétude ? *Annales de géographie* 2021 ; 742 : 47-70.
22. Espineira K, Thomas MY. Études TransInterroger les conditions de production et de diffusion des savoirs. *Genre, sexualité & société* 2019 ; 22.
23. Pignedoli C, Faddoul M. Recherches sur la transitude au Québec : entre absence et exploitation des savoirs trans. *Genre, sexualité & société* 2019 ; 22.
24. Baril A. Trouble dans l'identité de genre : le transféminisme et la subversion de l'identité cisgenre – Une analyse de la sous-représentation des personnes trans professeur·es dans les universités canadiennes. *Philosophiques* 2017 ; 44 (2) : 285-317.
25. Appenroth M, Davids JD, Feuer C, Kgositau TR, Mugo IN. *No Data No More: Manifesto to Align HIV Prevention Research with Trans and Gender-Diverse Realities*. New York City : AVAC, 2021.
26. Rubin H. Trans studies: Between a Metaphysics of Presence and Absence. In : More K, Whittle S, eds. *Reclaiming Genders: Transsexuals Grammars at the Fin de Siècle*. London : Cassell, 1999 : 178.
27. Jutant S, Pluan S, Louve Z. Notre santé nous-mêmes : comment l'auto-organisation en santé trans peut faire évoluer les pratiques en santé publique. *Revue du Crieur* 2023 ; (1) : 24-35.
28. Sullivan L. *We Both Laughed in Pleasure: The Selected Diaries of Lou Sullivan, 1961-1991*. Nightboat Books, 2019.

29. Gossett C. We Will Not Rest in Peace: AIDS Activism, Black Radicalism, Queer, and/or Trans Resistance. In : Haritaworn J, Kunstman A, Posocco S, eds. *Queer Necropolitics*. New York : Routledge, 2014 : 31-50.
30. Stutterheim SE, van Dijk M, Wang H, Jonas KJ. The worldwide burden of HIV in transgender individuals: An updated systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2021 ; 16 (12) : e0260063.
31. Macdonald V, Verster A, Baggaley R. A call for differentiated approaches to delivering HIV services to key populations. *Journal of the International AIDS Society* 2017 ; 20 : 21658.
32. Minalga B, Chung C, Davids JD, Martin A, Perry NL, Shook A. Research on transgender people must benefit transgender people. *The Lancet*, 2022 ; 399.
33. Namaste V. *Oversight: Critical reflections on feminist research and politics*. Canadian Scholars' Press, 2015.
34. Restar A, Jin H, Operario D. Gender-inclusive and gender-specific approaches in trans health research. *Transgender Health* 2021 ; 6 (5) : 235-9.
35. Division of AIDS Cross-Network Transgender Working Group. Guidance on the Use of Gender-Inclusive HIV Research Practices: Protocol Design, Data Collection, and Data Reporting. Mars 2020.
36. Déclaration Communautaire de Paris, Juillet 2017.
37. Tate CC, Ledbetter JN, Youssef CP. A two-question method for assessing gender categories in the social and medical sciences. *Journal of Sex Research* 2013 ; 50 : 767-76.
38. Cabral M. Trans latinoamericanas en situación de pobreza extrema. *Informe para el Programa para América Latina y el Caribe, Comisión Internacional de los Derechos Humanos para Gays y Lesbianas*, 2008.
39. Barreda V, Isnardi V. Prevención de VIH y travestismo: un escenario de categorías en crisis. In : Cáceres C, Careaga G, Frasca T, Pecheny M, eds. *Sexualidad, Estigma y Derechos Humanos. Desafíos para el acceso a la salud en América Latina*. Lima : Universidad Peruana Cayetano Heredia, 2006 : 170-1.
40. Acceptess-T. Rapport d'activité, 2022.
41. Pastt. Rapport d'activité, 2021.
42. Paul AM, Yeoh B. Studying multinational migrations, speaking back to migration theory. *Global Networks* 2021 ; 21 : 3-17.
43. Beaubatie E. *Transfuges de sexe: passer les frontières du genre*. Paris : La Découverte, 2021.
44. Pitcher EN. “There’s stuff that comes with being an unexpected guest”: Experiences of trans academics with microaggressions. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 2017 ; 30 (7) : 688-703.
45. Pluen-Calvo S, Jutant S. Riposter face à l’incertitude par la mobilisation des savoirs et des liens communautaires. *Santé Publique* 2022 ; 34 (HS1) : 1a-1a.
46. Bouillon F, Fresia M, Tallio V (eds). *Terrains sensibles : expériences actuelles de l’anthropologie*. Paris : Centre d’études africaines/EHESS, 2005.
47. Singh JA. Ethical issues to consider in the design of HIV prevention trials involving transgender people. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* (1999) 2016 ; 72 (suppl 3) : S252.

Faire l'histoire des mobilisations Trans dans la lutte contre le VIH/sida en tant qu'Outsider

Marina Silva Duarte¹

Résumé

Cet article examinera la manière dont la réflexion éthique a influencé la méthodologie de la recherche doctorale intitulée *Splendeurs et misères des travesties brésiliennes : Histoires croisées entre le Brésil et Paris (1960-2016)*. L'objectif de cette recherche était de reconstruire l'histoire d'un groupe minoritaire fortement touché par le VIH. Cependant, en cherchant à donner une voix à des groupes historiquement exclus, les chercheurs courrent le risque de reproduire les dynamiques de pouvoir qu'ils remettent souvent en question. Ce texte abordera les défis de la recherche sur le terrain menée par une chercheuse brésilienne au sein d'une association communautaire de personnes trans et travesties. Plus précisément, il examinera les questions liées à la position de la chercheuse par rapport au groupe qu'elle étudie.

Mots clés : travestie, histoire, ethnographie, éthique

« *Les travestis sont entrés dans Paris* » [1], titrait le magazine *Le Matin* en 1981. Le titre accompagnait une photo pleine page d'une travestie² brésilienne et de sa collègue appuyées contre une voiture dans les rues de Paris. En 1992, un important projet appelé PASTT [2], dirigé par la Franco-Brésilienne Camille Cabral, visant à réaliser une étude épidémiologique sur les travesties et les transsexuels du Bois de Boulogne, a commencé à être mis en œuvre. Entre ces deux événements, l'immigration de travesties brésiliennes en France et la formation d'un mouvement social dirigé par des trans pour des trans, l'épidémie de sida a éclaté, marquant profondément la vie des femmes trans et des travesties. Touchées sévèrement par l'épidémie, les travesties et les femmes ont connu une augmentation de la mortalité et une aggravation de leur discrimination sociale. Considérées comme « vecteurs de contamination », elles sont particulièrement

¹ Enseignante chercheuse à Universidade Federal de Minas Gerais, Docteur en Histoire à l'Université de Paris. marinaduarte@ufmg.br

² Les termes d'auto-identification des personnes qui transgressent l'ordre binaire sont nombreux et varient selon les cultures et la période historique. Aujourd'hui, avec la multiplicité des mouvements et des expériences trans, les nomenclatures peuvent être très fluides, même au sein d'un même groupe social. Dans le cas des femmes trans brésiliennes, elles sont généralement auto-reconnues par le terme « travestie ». C'est pourquoi je garde ici ce nom, qui sera mieux expliqué plus tard. Voir : Rizki C. Latin/x American Trans Studies: Toward a Travesti-Trans Analytic. Introduction to special issue *Trans Studies en las Américas*. 6 (2), 2019 : 145-155. Lopes F.H., Duarte M.A. A primeira geração de travestis no brasil: desvios e (re)invenções das sexualidades e do gênero na década de 1960. *Territórios e Fronteiras*. 14, 2021 : 151-177.

confrontées à l'exclusion sociale, ce qui les a amenées à s'exprimer et à créer un mouvement organisé contre le virus.

Dans ce chapitre, j'aborderai des enjeux éthico-méthodologiques issus de la recherche doctorale *Splendeurs et misères des travesties brésiliennes : histoires croisées entre le Brésil et Paris (1960-2016)*, soutenue en 2018, à l'Université de Paris. La recherche visait à bâtir l'histoire de l'immigration qui était structurée autour d'un réseau international de marché du sexe. La période étudiée correspond au début du phénomène de l'immigration jusqu'à la loi de la pénalisation du client³. L'un des résultats de ma thèse a été de structurer cet espace temporel en deux périodes distinctes : une première période entre les années 1970 et la fin des années 1980, et un second cycle de 1990 à 2016. Si ces deux moments renvoient à des spécificités générationnelles, liées aux politiques migratoires et sociales, ou encore à la structuration des réseaux de prostitution, c'est bien l'émergence de l'épidémie de sida qui constitue le principal déterminant de cette bascule à la fin des années 1980. Au début de la recherche, le VIH n'était pas une question centrale. En tant que jeune étudiante brésilienne en histoire, mon intention était de retracer ce phénomène d'immigration et d'analyser l'insertion des travesties – avec sa particularité de genre et de sexualité forgée dans la culture brésilienne – dans la société parisienne. Mais au fur et à mesure que je développais mes recherches sur le terrain, je me suis rendu compte que cette histoire se confondait avec celle de l'épidémie du VIH.

Il est important de souligner que les personnes transgenres ne constituent pas un groupe homogène. De nombreuses autres questions intersectionnelles sont déterminantes, telles que la classe, la nationalité, la race, l'âge, la profession [3], mais ma recherche s'est intéressée aux histoires d'un groupe très spécifique et plus circonscrit. Certaines travesties ont été des protagonistes de la lutte contre le VIH/sida, d'autres n'ont pas survécu au début de l'épidémie. Aujourd'hui, elles continuent d'être un groupe à forte prévalence et les associations de santé communautaire sont des centres de soutien pour la lutte contre le VIH, mais aussi pour d'autres questions sociales. L'organisation associative des travesties et des femmes trans est une facette importante de l'histoire du VIH/sida et raconter une partie de cette histoire était également l'un des résultats de ma recherche.

L'histoire de la lutte contre le VIH est faite de différents groupes sociaux qui y ont joué un rôle de premier plan. Certaines initiatives actuelles tentent de retracer la diversité de cette histoire. Parmi ces initiatives, citons le colloque organisé par Alexandre Klein et Gabriel Girard, qui proposait de mettre en lumière les histoires du VIH/sida dans les espaces périphériques, qu'ils soient géographiques ou sociaux, ou encore l'exposition du MUCEM « VIH/sida : l'épidémie n'est pas finie ! », qui a donné la parole à des personnages souvent peu visibles dans les récits historiques. Dans le cadre de ma thèse, j'ai adopté une approche similaire en mettant l'accent sur les récits des sujets périphériques. Mon objectif était de prendre en compte et d'analyser de nouvelles sources, tout en mettant en lumière de nouveaux sujets. Cette perspective permet de combler les lacunes historiques et de donner voix aux individus et aux communautés qui ont été souvent négligés dans les récits dominants de l'historiographie.

L'objectif de ce chapitre n'est pas de travailler sur les résultats de la recherche, mais d'en analyser les coulisses. Plus précisément, je travaillerai sur les ques-

³ La loi du 13 avril 2016 visant à renforcer la lutte contre le système prostitutionnel. Source : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000032396046/>

tions éthiques qui ont émergé au gré du travail, et je montrerai comment ces questions ont fait avancer la recherche de manière non linéaire, car à chaque nouvelle impasse éthique, il y a eu une réévaluation des propositions méthodologiques. Le texte aborde donc ce chemin sinueux entre éthique et méthodologie.

Il existe différentes manières d'aborder les questions éthiques, allant des plus formalistes aux plus subjectives. Les anthropologues et les sociologues sont familiers avec ces questions, qui mobilisent les chercheurs ainsi que les instances de régulation [4-6]. En revanche, les historiens sont moins souvent confrontés à ces débats, à moins qu'ils ne travaillent sur l'histoire orale et les archives du temps présent. Les discussions portent fréquemment sur des sujets tels que le formulaire de consentement en matière d'histoire orale, l'accès aux archives de l'histoire du temps présent et la préservation de l'intimité des personnes encore en vie. Un autre débat éthique cher aux historiens concerne la dimension sociale de leur travail. Selon Paul Ricœur [7], le fait pour un historien de raconter les histoires oubliées du passé constitue en soi un acte éthique. Les questions éthiques abordées ici ne se limitent pas à l'importance implicite de sauvegarde mémorielle dans le récit historique, ni aux aspects pratiques tels que la signature d'un formulaire de consentement. Elles soulèvent des interrogations sur la position du chercheur vis-à-vis de la population étudiée et sur son engagement éthique dans le processus de recherche.

Une historienne en terrain ethnographique

Les études sur le travestissement et les recherches en sciences humaines sur le VIH sont principalement développées par des sociologues et des anthropologues et, dans une moindre mesure, par des historiens. Cependant, les récits d'histoires marginales et de minorités sexuelles et de genre commencent également à intéresser le champ historiographique [8]. Pour développer ce récit, une question méthodologique se pose : comment l'historien·ne peut-il·elle dans les spécificités entourant cette science, accéder aux expériences des sujets marginaux ? Cette question nous amène d'abord au débat sur le document historique, puisque l'historien·ne dépend des traces du passé trouvées dans le présent pour écrire son récit. En ce sens, pour atteindre l'expérience des sujets marginaux, un regard renouvelé est nécessaire, tant sur la nature que sur l'analyse de la source historique.

Depuis la fin des années 1980, le travail des historiens – notamment de l'histoire culturelle – sur la critique du document historique est notoire, entraînant l'élargissement des sources et des perspectives historiographiques [9]. L'histoire sociale, puis l'histoire culturelle, remettent en cause la centralité du récit vu d'en haut, c'est-à-dire l'histoire centrée sur les grands hommes et sur la politique institutionnelle. Dans la perspective de l'histoire sociale et culturelle, les aspects traditionnels ne sont plus considérés comme les seuls éléments essentiels pour comprendre le processus historique. On observe ainsi un déplacement vers une histoire qui se penche sur les groupes sociaux, la culture populaire, les imaginaires, etc. L'histoire devient ainsi de plus en plus plurielle, explorant de nouveaux sujets tels que les corps, les émotions, la sexualité, et accordant, dans certaines approches, une importance particulière à l'expérience des acteurs et actrices historiques issus des groupes minoritaires. Dans ce sil-

lage, la catégorie du témoignage a acquis une force renouvelée, en raison de deux aspects : le premier correspond à ce qui a été qualifié de sauvetage des paroles et des expériences traumatiques des victimes des événements sombres du xx^e siècle [10] ; le second consiste en la revendication d'une révision historiographique qui considère les minorités politiques, c'est-à-dire les sujets qui ont été exclus du récit dominant.

Le projet d'écrire l'histoire de la présence des travesties immigrées à Paris et de leur implication dans la lutte contre le VIH s'inscrit dans cette nouvelle vague historiographique, tout en étant également le fruit d'une démarche personnelle. En tant que brésilienne, j'ai effectué ma licence et mon master à l'Université Fédérale de Minas Gerais, au Brésil, où l'influence de l'histoire culturelle française est prédominante. J'ai toujours été intéressée par la réflexion théorique sur le rôle de la mémoire dans l'histoire : mon master portait sur les divergences entre les philosophes Paul Ricœur et Michel Foucault concernant la fonction de la mémoire dans le travail historique. Dans le but d'approfondir mes connaissances en histoire de l'historiographie et en philosophie française, j'ai déménagé à Paris en 2012, alors que j'étais encore en train de terminer mon master. Lorsque j'ai achevé mes études en 2013, j'avais l'intention de poursuivre un projet de doctorat qui me permettrait de mettre en pratique, dans le cadre d'une recherche historique, les connaissances théoriques que j'avais acquises. À cette époque, j'habitais à Pigalle, où j'observais des travesties travailleuses du sexe près de la place Blanche. En les croisant et en m'interrogeant sur ce phénomène social, j'ai découvert qu'il existait une immigration de travesties brésiliennes à Paris depuis au moins les années 1970. C'est pourquoi j'ai décidé de mener une recherche afin de reconstruire l'histoire de cette immigration : raconter cette histoire me permettrait de mettre en lumière des mémoires oubliées et d'analyser les questions de genre et de sexualité à partir d'un cas spécifique impliquant un groupe d'immigrant·e·s à Paris.

Dans un projet d'histoire la première question est : quelles sont les sources ? Les sources écrites, telles que les archives de la préfecture de police et les archives de presse (journaux et magazines brésiliens et français), gardent des traces de cette histoire, mais celles-ci se situent dans le spectre du discours de la criminalité et des stéréotypes. Mon intention était autre : comprendre l'histoire à travers les yeux des sujets concernés et écouter leurs récits de vie. L'objectif était donc de raconter cette histoire centrée sur l'expérience et le témoignage de ses protagonistes. Pour mener à bien ce projet, ma proposition méthodologique initiale était d'utiliser les outils de l'histoire orale : entretiens, transcriptions, analyses et comparaisons des témoignages [11, 12]. En ce sens, m'aventurer dans le territoire associatif des personnes trans pour trouver les sujets de cette histoire était indispensable.

Pour établir le premier contact, avec les travesties immigrées, deux options se présentaient : les approcher sur leur lieu de travail ou dans les associations de santé communautaire de Paris représentées par PASTT ou Acceptess-T. La première option a été écartée, car je jugeais que les rencontrer dans le Bois de Boulogne ou tenter de les contacter via des sites d'annonces serait invasif et inopportun. L'environnement du marché du sexe peut présenter des dangers et la méfiance d'un chercheur qui les approche à ce moment-là est compréhensible. Optant pour la voie associative, je me suis présentée comme une chercheuse dans les institutions référencées pour tenter d'obtenir une insertion et,

par la suite, réaliser les entretiens. Cependant, entrer dans l'univers des femmes trans et travesties n'a pas été simple et la confrontation avec la réalité du terrain a été la première source de questionnements éthiques et méthodologiques.

Il est difficile et délicat d'approcher les travesties et les femmes trans travailleuses du sexe en raison des multiples discriminations qu'elles subissent du fait de leur genre, de leur sexualité et de leur travail. De nombreux travesties n'avaient pas de papiers en règle pour séjourner sur le territoire, beaucoup ont subi des violences familiales en raison de leur condition de trans, d'autres sont dans des conditions sociales et psychologiques très précaires. Exposer ces fragilités à une autre personne n'est pas un processus anodin : certaines personnes ne se sentent pas à l'aise pour exposer les situations de vulnérabilité qu'elles ont vécues. Il y a une question de sentiments, la mise en parole de certains souvenirs peut provoquer une réelle souffrance et il y a aussi une question pratique, pour les personnes en situation d'immigration illégale et de travail sexuel, le silence peut être un grand allié. Compte tenu des différences entre les groupes étudiés, de nombreuses questions suscitées dans mon travail sur le processus sensible de parler de sujets intimes lors des entretiens vont de pair avec les réflexions d'Elhadji Mamadou Mbaye à propos de son travail de terrain sur les migrants et le VIH [13].

Un autre frein rencontré dans cette approche concerne le mode de fonctionnement des associations de santé communautaire. Tout d'abord, les associations se livrent une concurrence très vive pour obtenir des financements : la direction et le personnel doivent veiller à ce que des subventions publiques ou privées soient accordées pour garantir le fonctionnement de l'institution. Ensuite, le fonctionnement hiérarchique de l'association, représenté par la direction, le conseil d'administration, les salariés et les bénévoles, crée des tensions dans la mesure où des personnes d'un même groupe sont hiérarchiquement placées à des postes de travail et de pouvoir. La formation de frontières au sein même du groupe génère des conflits. Par exemple, de nombreux bénévoles ou usager·es aspirent à un emploi rémunéré dans l'association, qui représenterait une ascension sociale et une stabilité financière que peu ont, car le nombre de salariés est très limité. Enfin, il existe de nombreux conflits pour obtenir des aides sociales que les bénéficiaires se disputent entre elles, comme une place dans l'appartement de l'association, l'obtention d'un RDV avec un assistant social ou un avocat, ou encore l'acquisition de tickets alimentaires ou d'aides financières ponctuelles. La précarité sociale mise en relation avec les ressources limitées de l'association génèrent donc beaucoup de conflits. Cet environnement, à la fois philanthropique et solidaire, comporte aussi un important réseau de relations de pouvoir en raison de la précarité et de la logique concurrentielle dans lesquelles il s'insère.

Ces deux cas de figure ont créé des écueils pour mon entrée sur le terrain, mais en même temps, la compréhension de ces spécificités a été la première donnée de ma recherche et le passeport pour mon entrée dans l'association. Une fois les nuances du terrain appréhendées, de nouvelles questions par rapport à la méthodologie d'enquête ont émergé. La première concernait l'élaboration des entretiens semi-structurés : quelles questions poser, quels sujets aborder et comment ? Lorsque j'ai commencé mes recherches sur le terrain, j'étais une jeune étudiante brésilienne de classe moyenne qui, bien que circulant dans les cercles sociaux LGBT, ne connaissait pas en profondeur la réalité des

travesties. La méthodologie de l'histoire orale m'aiderait-elle à retracer cette histoire ? Sans doute, car elle consiste à produire des sources orales (telles que des entretiens), à les analyser en interne et à les confronter à d'autres sources ou témoignages, de sorte qu'après ce traitement, elles deviennent le document (la preuve) d'un récit historique. Cependant, je me suis rendu compte que pour réaliser ces entretiens, je devais d'abord comprendre en profondeur la réalité sociale de ce groupe. Pour ce faire, j'ai dû réaliser une étude bibliographique des recherches déjà publiées dans la littérature anthropologique sur les travesties brésiliennes [14, 15] et, surtout, entreprendre ma propre étude ethnographique qui consistait en une observation participante au sein de l'association de santé communautaire trans. L'étude ethnographique me permettrait de comprendre les codes, les pratiques quotidiennes, les interactions et le mode de vie des travesties brésiliennes à Paris⁴. En outre, la recherche ethnographique comprend la rédaction d'un journal de terrain [16], ce qui m'a permis de garder des traces de mes impressions sur le terrain afin de les confronter plus tard à des sources écrites. Cela m'a également permis de réfléchir à ma propre conduite pendant mes recherches sur le terrain et d'évaluer mon approche éthique, comme je le fais dans le présent texte. Le journal de terrain n'est pas un outil conventionnel des historiens : Gérard Noiriel interviewant Florence Weber sur la publication de son journal de terrain affirme : « Chez les historiens, le simple emploi du "je" au lieu du "nous" canonique par un jeune chercheur, est assimilé à une manière de forfanterie. Comme si le milieu intellectuel ne tolérait le "subjectivisme" que lorsqu'il obéit à certaines normes » [17]. Bien que cette citation date de 1990, elle est toujours d'actualité.

La deuxième question que je me suis posée était de savoir comment mener les entretiens sur des sujets sensibles tels que l'immigration clandestine, le travail sexuel, la prévention du VIH, les relations de pouvoir dans le milieu associatif – parce qu'ils sont de l'ordre du secret et de l'intimité – sans avoir au préalable un contact plus étroit avec les travesties, sans avoir une meilleure compréhension de leur réalité sociale. J'étais gênée de les approcher et je me suis dit qu'une immersion à long terme telle que l'implique l'observation participante pourrait résoudre ce problème que je considère également comme éthique.

C'est ainsi que l'observation participante a été introduite dans la recherche. J'ai passé près de quatre ans à travailler sur le terrain comme étape préalable à la réalisation d'entretiens semi-structurés. Ce changement d'approche répondait à une question méthodologique, à savoir créer les conditions nécessaires pour obtenir des réponses à mes questions, et à une question éthique, car l'application d'un questionnaire portant sur des questions intimes sans contact préalable me semblait être une procédure invasive et inappropriée.

Stratégies et temporalités : une femme cisgenre dans un terrain de santé communautaire trans

Après avoir conclu qu'une recherche de terrain de type ethnographique serait nécessaire, je me suis engagée en 2014 sur le terrain associatif des personnes

⁴ Pour institutionnaliser l'interdisciplinarité entre l'histoire et les études anthropologiques, j'ai demandé à l'anthropologue Larissa Pelúcio de codiriger ma thèse et j'ai établi une cotutelle de thèse avec l'Universidade Estadual de São Paulo, au Brésil.

trans dans la lutte contre le VIH. À Paris, les deux principales associations sont le PASTT et l'Acceptess-T⁵. La première, issue d'un projet pionnier en 1992, en France et dans le monde, de prévention pour les personnes trans, a été initialement hébergée par AIDES et est devenue en 1997 association de loi de 1901. La seconde a été fondée en 2010, par d'anciens membres du PASTT, et est, aujourd'hui, une référence importante du militantisme pour les droits sociaux des personnes trans. Au sujet du terrain, deux questions ont été soulevées au départ. La première concernait le lieu où organiser le terrain : dans quelle association, dans les deux ou dans l'une d'entre elles ? La seconde consistait à réfléchir à la manière dont une personne cis pouvait entrer dans l'univers des personnes trans puisque, suivant le principe des associations communautaires, les deux associations ont été créées par des personnes trans pour des personnes trans. Quelle serait ma légitimité dans cet environnement ?

La position du chercheur sur les terrains de mobilisation n'est guère définie ou calculée à l'avance [18]. Compte tenu des rapports de force et de la concurrence dans le monde associatif, ma circulation entre les deux institutions pouvait être considérée avec méfiance, et pour réaliser un travail de terrain efficace, établir une relation sans crainte était fondamental. Pour obtenir cette confiance, je devais choisir une des deux associations et mon *choix* a été de mener la recherche au sein du PASTT, pour trois raisons. Premièrement, Camille Cabral, directrice à l'époque et fondatrice du PASTT, est franco-brésilienne, et ce lien culturel a facilité mon intégration. Deuxièmement, l'association comptait également un groupe considérable de bénéficiaires brésiliennes. Grâce au réseau d'information de travesties brésiliennes en France, le PASTT est devenu une référence pour elles afin d'accéder au traitement et à la prévention du VIH et des IST ou pour prétendre à certaines aides sociales. Troisièmement, le caractère avant-gardiste du projet PASTT [19] qui remonte aux années 1990, me permettrait de cartographier et de mieux comprendre le rôle des femmes trans et travesties dans la lutte pour les droits des minorités de genre et de sexualité depuis les années du déclenchement de l'épidémie de VIH/sida et son évolution jusqu'à aujourd'hui.

Une fois sur le terrain, comment établir une relation de confiance entre une chercheuse cis, les personnes trans et les travailleuses du sexe immigrées, pour que la recherche soit à la fois scientifiquement efficace et éthiquement cohérente ? Ma première étape a consisté à me présenter en tant que chercheuse et à demander l'autorisation d'effectuer une observation participante. Cependant, cette première approche n'a pas été tout à fait efficace. Passer la journée à observer et à essayer de parler dans les couloirs et les salles d'attente avec des personnes qui se trouvent dans une institution pour résoudre des problèmes urgents tels que la mise à jour de l'assurance maladie, essayer d'obtenir un rendez-vous avec l'assistant social, demander une domiciliation⁶, n'a pas exactement résolu le problème éthique sur lequel j'avais initialement attiré l'attention, ni permis d'obtenir des données. Interroger les gens à un moment où ils sont

⁵ Il y a actuellement des efforts faits par d'autres associations pour créer des projets destinés aux personnes trans. Pourtant, le PASTT et l'ACCEPTESS-T sont des références pour les associations communautaires de personnes trans à Paris.

⁶ L'un des programmes les plus recherchés du PASTT. Une grande partie des immigrants trans n'ayant pas de domicile fixe, ils cherchent le programme de domiciliation qui offre la possibilité au bénéficiaire d'avoir une adresse administrative pour recevoir son courrier.

impatients de résoudre des questions importantes me semblait tout aussi intrusif et inefficace. De plus, ma présence semblait encore insolite : que faisait une femme cis de classe moyenne ayant un statut migratoire régulier dans l'association ? Me présenter comme chercheuse ne résolvait pas le problème de la question éthique de l'intrusion dans un univers qui n'était pas le mien : les personnes étaient dans l'association pour résoudre des problématiques urgentes, qu'elles soient liées au VIH et autres IST ou à des questions de précarité sociale.

Cette première approche n'a résolu ni mon problème éthique ni mon problème méthodologique. L'étape suivante a été de devenir bénévole, d'essayer de me rendre utile aux bénéficiaires et au personnel salarié. Cette étape a été décisive pour mon insertion et ma compréhension plus approfondie du monde associatif de la lutte contre le VIH, car agir en tant que bénévole m'a permis de connaître ses mécanismes de l'intérieur. C'est à partir de cette nouvelle position que les usagères ont commencé à me reconnaître comme une personne proche de la communauté, car j'avais un rôle utile dans l'association. Je faisais de la médiation culturelle, j'aidais à résoudre des problèmes bureaucratiques à la préfecture de police, je passais des appels téléphoniques au bureau de l'immigration, je faisais des suivis au CeGIDD pour la prévention et le traitement du VIH. Ainsi, ma présence constante dans l'association n'a plus provoqué d'étrangeté, au contraire, avec le temps, une relation d'affection s'est créée. J'ai commencé à fréquenter les maisons de certaines d'entre elles, à être invitée à des événements, à des dîners. C'est cette connivence familiale qui a créé un lien de confiance entre nous. Cette relation de confiance a été fondamentale pour que je puisse connaître l'histoire de vie des travesties brésiliennes de manière plus approfondie.

Après mon insertion fonctionnelle et affective dans la communauté, le fait que je sois une femme cis n'a plus été un problème pour les usagères de l'association, femmes trans immigrées et travailleuses du sexe, ni pour le personnel salarié. Cette question est apparue cependant de manière plus prégnante parmi les intellectuels dans un débat qui repose sur la place de la parole [20], sur les restitutions, sur l'absence de personnes concernées en tant que chercheurs et chercheuses, sujets d'une importance fondamentale, mais qui ne se sont pas manifestés sur le terrain.

Par rapport aux travesties, j'avais, en principe, deux facteurs d'identification : j'étais brésilienne et immigrée, mais je n'étais ni une travestie ni une travailleuse du sexe. Qui serait la chercheuse idéale pour retracer cette histoire ? Est-ce que seule une travestie ou une travailleuse du sexe pourrait le faire ? Certes, ce serait une histoire racontée d'un autre point de vue, avec d'autres angles et d'autres accents, mais en même, une personne travestie a plusieurs identifications, il est impossible d'être lié de manière intégrale à son objet, personne n'occupe toutes les places sociales en même temps. Cependant, comme le rappelle le sociologue Emmanuel Beaubatie [21], il est fondamental de s'interroger sur la positionnalité, ce que je tente de faire dans ce texte. Mais cette interrogation épistémique peut ne pas suffire, car il peut subsister un légitime sentiment de spoliation des personnes concernées en devenant l'objet d'étude et la source de rémunération de personnes extérieures au groupe. Il s'agit peut-être d'une aporie épistémique, puisque le « scientifique » se tourne toujours vers un Autre, mais aussi d'un problème politique dans la mesure où ce scientifique est souvent un Autre privilégié, homme, blanc, cis, hétéro, etc. L'université en tant que

lieu de pouvoir conserve ses marques élitistes qui interfèrent nécessairement dans l'ordre épistémique.

Sur ma place en tant que chercheuse auprès des travesties, avec le recul du temps, je constate que le lien entre elles et moi s'est effectivement créé lorsque j'ai établi une fonction utile dans leur vie et par la suite un lien affectif. Cela a changé le cours de la recherche. Il y a là une tension importante entre la temporalité de la population étudiée et celle de la recherche de terrain/réflexion théorique. Les personnes usager·es de ce service associatif communautaire ont une demande concrète et sont à la recherche d'une solution immédiate. Au contraire, le temps de la recherche sur le terrain est différent, il est lent, c'est un temps de découverte, de dialogue, de sédimentation des connaissances et de réflexion. Ces deux temporalités se sont confrontées sur ce terrain. En termes éthiques, j'ai considéré que ce n'était pas à elles de s'adapter au temps de la recherche, c'est à moi de m'adapter au leur. Et cela s'est avéré être plus efficace en termes de découvertes.

Traces du passé et observation du présent

L'interaction avec les travesties et les femmes transgenres a été différente de ce qui était prévu dans le projet : je ne les ai pas interrogées avec des questions pré-formulées, j'ai d'abord écouté attentivement leurs demandes, puis j'ai essayé d'y répondre dans la mesure de mes moyens. Tout au long de mon travail de bénévole, des conversations informelles ont naturellement eu lieu dans les files d'attente de la préfecture de police, dans le métro, sur le chemin de la CAF, d'un établissement public ou du CeGIDD. À ces moments-là, j'en profitais pour poser certaines questions qui étaient chères à mes recherches académiques : pourquoi et quand ont-elles immigré à Paris, comment a été cette expérience, comment s'est passée l'adaptation, quelles ont été les difficultés rencontrées, quelles sont les différences entre le travail du sexe au Brésil et à Paris, les difficultés rencontrées à Paris, entre autres ? Toutes ces questions m'ont aidée à mieux comprendre le phénomène en général, aucune information spécifique issue de ces conversations n'a été utilisée dans la thèse ou dans les articles. Ce dialogue, qui privilégiait le temps de la population étudiée, s'est avéré plus productif et informatif que les entretiens précédemment structurés. Dans les conversations informelles, les paroles étaient plus spontanées, moins articulées et prévisibles que dans certains entretiens. Pour documenter les conversations et les données qui en sont extraites, j'ai commencé à rédiger un journal de terrain, une procédure inhabituelle pour une historienne. Cette procédure a inversé la logique de la recherche en histoire orale ; ce n'est pas moi – la chercheuse – qui pose les questions en premier, qui guide la conversation, mais plutôt les demandes des interlocutrices.

Les informations les plus précieuses pour la compréhension de la population étudiée, pour la compréhension de ses codes et la manière dont le VIH affecte la vie sociale et intime des individus de ce groupe, ont été obtenues lors de conversations informelles dans le cadre de mon travail au sein de l'association. Du fait de cette configuration, d'autres questions de nature éthique et méthodologique se sont posées. La première fait référence à ma position dans l'association, car mon lien et ma présence sont devenus si forts que mon statut de chercheur a été pratiquement oublié. La seconde est la question des sources, du matériel de

recherche qui serait utilisé pour l'analyse. Les données ethnographiques sont-elles suffisantes pour rédiger une recherche en histoire ?

Lorsque je suis entrée sur le terrain, je me suis présentée comme une chercheuse, mais les besoins de la recherche et mes réflexions éthiques m'ont amenée à m'engager d'une manière particulière auprès de l'association. Ma position sur le terrain a été le résultat d'une négociation constante, avec la direction de l'association et les bénéficiaires. Concernant la position du chercheur sur le terrain, Christophe Broqua, dans son travail ethnographique sur Act-up, a été interpellé par deux types de questionnements différents : l'un venant des participants au mouvement qui l'encouragent à s'impliquer davantage dans la cause et l'autre venant de certains chercheurs, qui observent avec circonspection son activité au sein du militantisme [22]. Dans le cas de mon ethnographie dans le PASTT, ma relation avec les gens du terrain m'a poussée à m'y impliquer de plus en plus, cependant le terrain n'était pas celui du militantisme dans le sens politique, mais dans leur travail quotidien avec les bénéficiaires de l'association.

Pendant plus de deux décennies, le PASTT a été reconnu pour son fort engagement militant, tant dans l'organisation de manifestations de rue pour les droits sociaux des personnes transgenres et dans la lutte contre le VIH, que pour l'activité de Camille Cabral dans la politique institutionnelle auprès du parti Les Verts. Cependant, à partir du milieu des années 2010, l'association s'est concentrée sur l'aspect quotidien plus ancré dans le terrain et les besoins des usager·es. Par conséquent, mon engagement ne se situait pas dans l'aspect du militantisme trans dans la sphère institutionnelle et politique, mais dans le travail quotidien de soutien aux demandes sociales de base et à la prévention du VIH. Bien que ma prédisposition aurait été de suivre un militantisme politique, ce n'était pas la réalité de mon terrain. En ce sens, comme le souligne Broqua, la position que le chercheur occupe dans l'environnement étudié n'est pas choisie par lui seul, mais co-construite par le groupe.

À la fin de ma période de recherche sur le terrain, en plus de mon rôle de chercheuse, j'ai commencé à occuper un poste à temps partiel en tant qu'assistante de coordination. Mes responsabilités étaient principalement liées à la rédaction de documents et à l'élaboration du rapport annuel. À l'époque, je terminais ma thèse et j'ai réfléchi à la possibilité d'apprendre un autre métier tout en contribuant à une cause qui m'était chère. Étant consciente des défis auxquels les immigrés, comme moi, sont confrontés pour intégrer le monde universitaire en France, je considérais le travail au sein d'une association comme une alternative viable pour mon parcours professionnel. Si, pour certains, cela peut être vu comme une mauvaise symbiose, si l'on suit la réflexion de Rita Segato sur la colonialité du pouvoir, au contraire, cela peut être vu d'un bon œil : « Como parte de mi opción teórica personal, creo también que debe colocar sus conocimientos, capacidad de “escucha” etnográfica y habilidad interpretativa a disposición de las comunidades y pueblos que lo consultan y le solicitan que colabore en la construcción de argumentos capaces de defender su marcha por un camino histórico propio⁷ » [23].

⁷ Traduction libre : Dans le cadre de mon choix théorique personnel, je crois aussi qu'il doit mettre ses connaissances, son « écoute » ethnographique et ses capacités d'interprétation à la disposition des communautés et des peuples qui le consultent et lui demandent de collaborer à la construction d'arguments capables de défendre leur marche sur leur propre chemin historique.

Selon Segato, l'anthropologue doit répondre à une demande [24], celle des groupes étudiés. Mon insertion dans le cadre de l'équipe de l'association a été un déploiement de ma relation avec la direction de l'association : une demande de leur part et de la mienne, l'intérêt était mutuel. Pendant l'année où je suis restée salariée, j'ai travaillé dans l'élaboration du rapport annuel, ce qui constituait une difficulté dans le plan de travail de l'association. Lorsque j'ai par la suite obtenu un autre poste à l'Université, j'ai continué à contribuer à ces rapports à titre de restitution.

Au cours de ma longue période d'immersion au sein de l'association, certaines usagères ne me reconnaissaient plus comme une enquêtrice, elles me considéraient comme une personne qui travaillait dans l'association ou comme une amie qui les aidait à résoudre des problèmes bureaucratiques. Si, d'une part, mon niveau de proximité a facilité l'obtention d'informations qui m'ont permis d'avoir une compréhension plus précise de la réalité étudiée, d'autre part, l'effacement de ma fonction première – celle de chercheuse – par les bénéficiaires a soulevé un doute chez moi : devais-je souvent répéter que j'étais là avec l'objectif principal de faire de la recherche ? Au début, mon travail a été mené sous forme *d'observation éclairée* [25], mais le déploiement du terrain m'a conduite peut-être à une *observation clandestine*, car ma position de chercheuse n'était plus reconnue. Renouveler chaque jour ma carte de visite de chercheur ne me semblait pas un impératif éthique, parce qu'il ne s'agissait pas d'une observation totalement clandestine, mais plutôt d'une ambivalence. Après tout, comme le propose Didier Fassin : « *l'ethnographie est souvent un art de l'esquive* » [26].

En ce qui concerne les sources écrites que j'ai collectées au fil des ans, une première observation concerne le journal de terrain : pour un anthropologue, l'ethnographie est considérée comme une démarche empirique, mais, selon l'épistémologie de l'histoire, d'autres sources sont aussi nécessaires, c'est-à-dire les documents historiques. Dans ma recherche, j'ai mobilisé l'utilisation de mon carnet de terrain comme document, cependant, cela n'est pas suffisant, il faut une multiplicité de sources ou la confrontation de témoignages qui soutiennent le récit historique. J'ai obtenu ces sources grâce à mon immersion sur le terrain. Lorsque j'ai établi le contact avec les travesties, dès les premières années, certaines d'entre elles, en particulier une immigrée plus âgée, se sont montrées disposées à partager leur archive personnelle. Ainsi j'ai pu avoir accès à des albums photos, de vieux magazines, des amendes de racolage, des documents de toutes sortes, de plus j'ai eu accès aux rapports annuels de l'association de 1992 à 2016 ce qui m'a permis de collecter et d'analyser un vaste ensemble de documents à confronter avec mon expérience de terrain.

Parallèlement aux documents recueillis, le témoignage des travesties et des trans devait également être documenté par le biais d'entretiens. La parole enregistrée et transcrise est une autre source légitime pour le champ historique. Cependant, le recueil de ce matériau était traversé par de nombreuses contraintes. Bien que je les connaisse depuis longtemps, le fait de demander la signature d'un document, d'allumer le magnétophone et d'aborder certains sujets, n'est pas sans effet sur l'entretien et les résultats. Mes questions, pour la plupart, avaient déjà trouvé des réponses dans des conversations informelles, cependant, pour répondre aux questions épistémologiques du domaine de l'histoire, j'ai dû faire des entretiens et pour répondre aux principes éthiques formels j'ai dû proposer un formulaire de consentement. Les entretiens portaient sur des

sujets sensibles tels que l'immigration clandestine, le travail du sexe ou encore l'apparition de l'épidémie de VIH. Les personnes interrogées n'ont pas hésité à répondre aux questions, mais l'environnement de l'entretien, le fait de signer un document juste avant de témoigner sur ces questions – même si l'anonymat était garanti – affecte, à mon sens, considérablement le récit. Dans les réponses à l'entretien, les détails se perdent, parfois la réponse vient plus d'un sentiment d'obligation de répondre ou de plaire à l'intervieweur que de rapporter ce qui s'est passé. J'ai remarqué cela dans mes carnets de terrain où les informations étaient plus riches. En outre, la garantie de l'anonymat n'est pas absolue, car même avec la dissimulation du nom, il est possible d'identifier une personne par son parcours de vie, surtout au sein d'un petit groupe social. Le fait que je travaillais au PASTT, que ce soit en tant que bénévole ou en tant que salarié, n'a pas été utilisé comme élément de coercition pour que les travesties répondent à l'entretien. D'abord parce que je n'avais pas de fonction délibérative dans l'association, je n'étais pas l'assistante sociale et je n'étais pas celle qui choisissait qui recevrait des allocations ou non.

Si les preuves matérielles dites objectives, qui constituent le document traditionnel de l'historien, ont été collectées, il est important de souligner que cela n'aurait jamais pu se faire sans une immersion en termes ethnographiques et sans le lien affectif qui s'est créé sur le terrain. En examinant le chemin parcouru pendant la phase de collecte des données, je constate que la question éthique était en permanence en tension avec la question méthodologique. Autrement dit, les négociations entre le chercheur et la population étudiée ainsi que les réflexions éthiques soulevées en cours de parcours ont été déterminantes dans la conception méthodologique de ce travail.

Entre histoire et mémoire : « Laisser la parole » sans « parler à la place » ?

La méthode historiographique, de manière globale, se compose de deux grandes phases : la collecte des données – archives et travail de terrain – et la synthèse – le moment où l'historien va construire le récit. Jusqu'à présent, j'ai traité les questions éthiques et méthodologiques dans la phase de collecte des données, dans cette partie les questions travaillées se concentreront sur ce qui concerne la deuxième phase. Si, au moment de la collecte des données, les questions éthiques étaient imbriquées dans les questions méthodologiques liées au recueil de données, dans la phase de synthèse, d'écriture du récit, les questions éthiques s'articulent aussi de manière forte avec leur résonance politique.

Comme indiqué précédemment, il me semblait difficile de proposer une histoire qui prenne en compte la parole et l'expérience des protagonistes. Les recherches dans les archives, les entretiens, mais surtout le travail de terrain m'ont permis d'être très proche de leur univers. Mais au moment de l'analyse, de la synthèse de l'hétérogène [27], une distance est nécessaire, et je me suis donc retirée du terrain pour m'attarder sur le matériel collecté et écrire le récit. À ce stade, la question était de savoir comment concilier les exigences de l'université – rigueur scientifique et analyse critique – avec l'engagement éthique de respecter l'expérience des participants à la recherche.

Le discours académique ne peut être une réplique automatique des sources, celles-ci sont nécessairement analysées par le chercheur, qui détient en der-

nier ressort le pouvoir sur l'écriture et l'autorité institutionnelle. Cette position de pouvoir ne doit pas empêcher l'écriture et la réflexion sur l'*Autre*. En revanche, à mon sens, elle doit être cible de réflexion afin que la production de connaissances soit moins verticale et plus co-construite avec les participants. Reconnaissant, par conséquent, cette tension entre la position du chercheur et l'importance de la voix des participants, je présente ici quelques stratégies et questions éthiques d'analyse qui ont guidé mon écriture.

Le premier point réside dans le choix de l'utilisation du terme *travestie*. La signification du terme dans l'étude n'est pas corrélée à sa définition du dictionnaire ou à son utilisation dans la vie quotidienne. Dans le sens commun, le mot « travesti » en français est souvent désigné et compris avec une connotation péjorative. Son rapprochement du terme *travelo*⁸ dans les années 1970 – époque de l'entrée des travesties brésiliennes et de l'augmentation de la prostitution travestie à Paris – ne fait qu'ajouter à sa résonance négative. Cependant, la population étudiée, les Brésiliennes immigrées, appartient à deux générations qui se reconnaissent sous le nom de *travestie*, j'ai donc décidé de conserver ce terme. Il fait référence à un groupe de personnes qui ont transgressé l'ordre binaire dans une culture et une temporalité spécifiques. Cependant, en raison d'une particularité entre les langues portugaise et française, j'ai adopté le terme travestie avec un e à la fin. Le genre du mot travesti en portugais est différencié par l'article « um » travesti, masculin, ou « uma » travestie, féminin ; ainsi, en français sans l'article, il est identique au terme masculin. Compte tenu du fait que les travesties brésiliennes se reconnaissent dans le féminin et pour que cela soit respecté, j'utilise le terme travestie. Cette approche est fondée sur une perspective qui priviliege les catégories *emic*. Cela signifie que les sujets sont appelés par la manière dont ils se reconnaissent, en respectant leurs expériences et leurs trajectoires. Cette interprétation dite *emic* s'oppose à la méthodologie *etic*, qui se base sur des observations externes qui ne s'intéressent pas aux significations portées par les acteurs [28]. C'est avec cette vision, sensible aux terminologies employées par les acteurs, que j'ai pu observer la fluidité avec laquelle les mots travesties, transsexuelles ou transgenres, sont utilisés dans leur quotidien, sans la rigueur qu'une taxonomie figée induirait. Contrairement à ce qui semblerait plus scientifique, une classification bien définie de ce que ces mots représentent – qui rendrait l'explication plus claire – n'est pas évidente.

Une autre question pertinente concerne la relation entre les acteurs et actrices sociaux et le rôle de médiation de la chercheuse : peut-on faire l'histoire de la présence des travesties et de leur participation à la lutte contre le VIH à Paris sans parler de la place des sujets en question [29] ? Dans le cas précis de cette histoire, je ne pense pas, car elle a été relayée par mon écriture. Cependant, même dans cette volonté de prendre en compte les enquêtées en qualité de sujet, la parole recueillie et retranscrite est une parole médiée. Or, je défendrais cependant que la médiation n'engendre pas nécessairement une usurpation de la parole, elle est en fait une figure de la négociation entre la chercheuse et le public recherché. J'ai choisi dans le texte de la thèse de présenter le témoignage de cinq travesties. J'ai fait le choix non pas de joindre les transcriptions des entretiens, mais de raconter avec mes propres mots leurs témoignages, sans analyse

⁸ Selon le complément de définition de l'entrée « travesti » : « Ce sens a été repris dans l'usage familier par la forme *travelo* N. m. (v. 1970) », Alain Rey, *Dictionnaire historique de la langue française*, Le Robert, Paris, 2010, p. 2353.

et sans interversion. Ce faisant, ai-je réussi à donner une voix aux personnages de cette histoire, ou n'était-ce qu'une autre manière (peut-être moins explicite) de m'approprier leurs expériences et de les transformer en écrits universitaires ? Cette tension a un parallèle avec la relation entre la mémoire et l'histoire qui animent pour moi de nombreuses réflexions. La mémoire est affective, elle est vivante, elle parle de l'expérience vécue mais peut facilement être traversée par l'imagination. L'histoire est une opération intellectuelle, analytique et critique qui se méfie de la mémoire [30]. En transformant les mots de mes collaboratrices en analyse académique, et en transformant leurs souvenirs en histoire, ne serais-je pas en train de parler à leur place et d'utiliser leur expérience pour produire un discours académique qui leur est extérieur ?

Toutefois, ce discours leur est-il si extérieur ? En ce qui concerne les sources recueillies au PASTT, il est important de souligner que le PASTT en tant qu'association est le résultat d'une mobilisation sociale de la lutte contre le VIH faite par les travesties et les femmes trans. Dans ce sens, l'institution produit des discours, des rapports et des énoncés formulés par elles-mêmes en négociation avec d'autres institutions et sujets. C'est donc en partie sur les sources et les discours des actrices historiques elles-mêmes que s'est basée mon écriture. En ce qui concerne la question du témoignage, de la parole des protagonistes de cette histoire, il y avait une volonté de la part des dirigeants du PASTT et des travesties que j'ai interviewées que leurs souvenirs soient racontés. Il y avait un *désir de mémoire*, un désir que leurs expériences soient diffusées, car longtemps oubliées par l'histoire traditionnelle. Il y avait une demande de leur part que cette mémoire soit explorée. Mes collègues ont souvent demandé si mon étude était prête, d'autres m'ont proposé de prendre une belle photo pour l'utiliser dans la publication, certains ont même apporté des magazines ou d'autres souvenirs du passé qu'ils pensaient pouvoir m'intéresser. Le désir de mémoire exprimé par certaines d'entre eux, de voir leurs parcours racontés, était également un désir de *reconnaissance* [31]. Pour moi, ce sentiment a représenté une forme de consentement envers mon travail de recherche. L'écriture s'est alors déroulée dans cette intersection de négociations entre les sources, les témoignages, le désir de mémoire de la part des travesties, de ma part aussi et l'aspiration à une écriture critique de la part de l'institution universitaire. L'ajustement de ces sphères était un exercice éthique consistant à trouver la juste mesure entre la mémoire et l'histoire, la critique objective et la restitution historique.

Le parcours de vie des travesties brésiliennes est marqué par de multiples discriminations et pourtant elles ont réussi à entrer dans l'histoire récente de la ville de Paris. La présence des travesties dans les rues de Pigalle et du Bois de Boulogne depuis les années 1970 est remarquable, de même que leur participation aux cabarets trans, et surtout, leur mobilisation et leur engagement dans la lutte contre le VIH dans les années 1990. Cette histoire est d'autant plus complexe qu'elle implique des réactions à des structures oppressives qui persistent encore, c'est donc une histoire en marche. Lorsqu'elles racontent leurs souvenirs, certaines préfèrent exalter les réalisations, la capacité de mobilisation des travesties, d'autres préfèrent se concentrer sur la précarité et la violence du système hétéronormatif. Pour raconter cette histoire, il était nécessaire, à la fois, de décrire les structures violentes qui assujettissent et affectent la vie des travesties et leur font subir une forte prévalence du VIH, mais aussi de mettre en évidence leur capacité à agir et à transformer ce monde qui les subjugue. C'est dans cet esprit de recherche d'une juste mesure entre mémoire et histoire et en cherchant

à comprendre la position du chercheur et du public enquêté que les questions éthiques du travail ont été envisagées. Le travail de l'historien qui cherche à parler de l'expérience des humains du passé est en soi un exercice éthique, mais l'objectif de cette recherche dépasse l'ordre mémorialiste, puisqu'il s'agit aussi d'un travail d'engagement dans le présent, d'un savoir situé [32]. En ce sens, le travail porte sur le passé, mais aussi sur les luttes politiques du présent. En entrant dans un champ de mobilisation de la lutte contre le VIH, j'ai trouvé des histoires de vie très particulières. Raconter ces mémoires et analyser cette histoire est à mon sens une contribution de l'historiographie aux études sur les populations marginalisées et protagonistes dans la lutte contre le VIH.

Références bibliographiques

1. Salvaresi E, Joachim M. Les travestis sont entrés dans Paris. *Le Matin*, 24 octobre 1981 : 19.
2. Cabral C, Castelletti S, De Vincenzi I, Serre A. *Recherche action auprès de transsexuels et travestis prostitués à Paris*. Paris : 1993.
3. Beaubatîe E. *Transfuges de sexe. Passer les frontières du genre*. Paris : La Découverte, 2021.
4. Chabrol F, Gabriel Girard G. *Se confronter au terrain. Expériences et postures de recherche*. Collection Sciences sociales et sida. Paris : Éditions ANRS, 2010.
5. Gruénais ME. Incertitudes ethnographiques. À propos d'une recherche sur le sida. In : Agier M, ed. *Anthropologues endangères. L'engagement sur le terrain*. Paris : Jean-Michel Place, 1997 : 89-98.
6. Musso S. À propos du « malaise éthique » du chercheur : les leçons d'un terrain sur les objets « sida » et « immigration » en France. *Ethnographies* 2018 ; 17 : 1-43.
7. Ricœur P. *La mémoire, l'histoire, l'oubli*. Paris : Seuil, 2000.
8. Steinberg S. *Une histoire des sexualités*. Paris : PUF, 2018.
9. Le Goff J, Pierre N (dir.). *Faire de l'histoire : nouveaux problèmes, nouvelles approches, nouveaux objets*. Paris : Gallimard, 2011 (1986).
10. Wieviorka A. *L'ère du témoin*. Paris : Plon, 1998.
11. Dermenjian G, Loiseau D. Les sources orales et l'histoire des femmes et du genre. In : Descamps F, ed. *Les sources orales en histoire : récits de vie, entretiens, témoignages*. Paris : Bréal, 2006 : 211-40.
12. Descamps F. *L'historien, l'archiviste et le magnétophone : de la constitution de la source orale à son exploitation*. Paris : Comité pour l'histoire économique et financière, 2001.
13. Mbaye E. Quand le chercheur n'est pas le bienvenu : enquêter aux croisements politiques d'immigration et de lutte contre le sida en France. In : Chabrol F, Gabriel G, eds. *Se confronter au terrain. Expériences et postures de recherche*. Collection Sciences sociales et sida. Paris : Éditions ANRS, 2010 : 1-15.

14. Pelúcio L. *Abjeção e desejo: uma etnografia travesti sobre o modelo preventivo de AIDS*. São Paulo : Annablume, 2009.
15. Kulick D. *Travesti – Prostituição, Sexo, Gênero e Cultura no Brasil*. Rio de Janeiro : Fio Cruz, 2013.
16. Emerson MLA, Robert M. *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago : University of Chicago Press, 1995.
17. Noiriel G. *Journal de terrain, journal de recherche et auto-analyse*. Entretien avec Florence Weber. *Genèses* 1990 (2) : 138-47.
18. Broqua C. *Observation ethnographique*. In : Fillieule O, ed. *Dictionnaire des mouvements sociaux*. Paris : Presses de Sciences Po, 2020 : 410-6.
19. Serre A, Cabral C, Castelletti S, Brunet JB, De Vincenzi I. Recherche-Action : Auprès de Transsexuels et travesties prostitués à Paris. *Bulletin épidémiologique Hebdomadaire* 1994 ; 94 (20) : 89-90.
20. Ribeiro D. *La place de la parole noire*. Paris : Éditions Anacaona, 2019.
21. Beaubatие E. Des savoirs confisqués. La connaissance trans' à l'épreuve de la précarité. *Revue du Crieur* 2023 ; 22 (1) : 36-45.
22. Broqua C. L'ethnographie comme engagement : enquêter en terrain militant. *Genèses* 2009 ; 75 (2) : 109-24.
23. Segato R. *La crítica de la colonialidad em ocho ensayos. Y a uma antropología por demanda*. Buenos Aires : Prometeo, 2015 : 12.
24. Segato R. Antropología e direitos humanos: Alteridade e ética no movimento de expansão dos direitos humanos. *MANA* 2006 ; 12 (1) : 207-36.
25. Fassin D. L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines* 2008.
26. Fassin D. L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud. *Sociétés contemporaines* 2008 ; 127.
27. Ricœur P. *Temps et récit III : le temps raconté*. Paris : Seuil, 1985.
28. De Sardan JPO. Émique. *L'Homme* 1998 ; 147 : 151-66.
29. Spivak G. *Les subalternes peuvent-elles parler ?* Paris : Éditions Amsterdam, 2020.
30. Nora P. Entre mémoire et histoire, la problématique des lieux. In : Nora P, ed. *Les Lieux de mémoire*, t. 1. Paris : Gallimard, 1984.
31. Honneth A. *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo : Ed. 34, 2003.
32. Harding S. *The Science question in feminism*. Ithaca – London : Cornell University Press, 1986 : 271.

Conclusion

Fanny Chabrol¹, Gabriel Girard², Fabienne Hejoaka³

La réflexivité en mouvement

Nous voudrions pour débuter ce texte, évoquer le souvenir et la pensée de Sandrine Musso, collègue et amie, anthropologue, chercheuse engagée, maîtresse de conférences à l'Université d'Aix-Marseille, disparue trop tôt, le 7 août 2021. Sandrine avait illuminé par sa présence et ses interventions les journées que nous avions organisées en avril 2008 autour, déjà, des enjeux de réflexivité et de positionnement des jeunes chercheur·euses en sciences sociales sur le VIH. Elle nous avait par la suite accueilli·es à la maison des sciences de l'Homme d'Aix-en-Provence, dans les locaux du département d'anthropologie pour une série de séminaires sur les mêmes thématiques. Sa bienveillance, son engagement et son intelligence ont eu une influence considérable sur la forme et le contenu de l'ouvrage *VIH/sida. Se confronter aux terrains*, publié en 2010 dans la collection « Sciences sociales et sida » de l'ANRS [1]. Dans la galaxie des textes clés et des sources d'inspiration, l'article de Sandrine sur les « malaises éthiques du chercheur » [2], a énormément compté dans la trajectoire intellectuelle de beaucoup d'entre nous. Sandrine concluait son article par ces mots qui résonnent avec la démarche des jeunes chercheurs et chercheuses d'aujourd'hui :

« C'est dans cette posture d'humilité, entre l'écueil d'une dérive narcissique et celui d'une neutralité axiologique surplombante, que le travail réflexif est aussi un travail qui, tout en ayant des implications éthiques, participe de la connaissance des contextes étudiés. Le temps du terrain de l'anthropologue est ainsi à penser comme la possible garantie d'une posture éthique. »

Sandrine n'est plus là, mais ses mots et sa pensée continuent d'éclairer nos discussions et nos réflexions, et c'est un réconfort.

Près de quinze ans se sont écoulés depuis la parution de *VIH/sida. Se confronter aux terrains*, et nous avons accepté avec grand plaisir de répondre à l'invitation de rédiger la conclusion du présent ouvrage. Comme le soulignent à juste titre nos collègues dans leur introduction, les questions de réflexivité et de positionnement des chercheur·euses demeurent un espace fécond de réflexion et de dialogue pour les sciences sociales. Au point qu'on peut se demander, au jeu des comparaisons, ce qui a changé et ce qui demeure stable, dans nos manières d'y faire face. Sans occulter la dimension générationnelle – au sens de la « génération » d'entrée en thèse – elle ne nous apparaît pas en mesure de rendre compte, à elle seule, des inflexions que nous donnent à lire les chapitres de cet ouvrage.

¹ Chargée de recherche au Ceped, UMR 196 (IRD, Université Paris Cité, Université Sorbonne Paris Nord, Inserm), 45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris.

² Sociologue, Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France.

³ Anthropologue, Aix Marseille Univ, IRD, LPED, Marseille, France.

À la lecture des textes, au-delà des nouveaux terrains qu'incarnent les forums en ligne ou la place du téléphone et du digital, il nous apparaît indéniable que des choses ont changé dans la formation à la recherche, laissant aujourd'hui, plus qu'à l'époque, la place aux questionnements en termes d'éthique et de posture. Du côté de l'éthique procédurale, c'est une évidence : en 2008, le passage par les comités d'éthique était l'exception pour les sciences sociales, réservé aux recherches menées dans les Suds. Aujourd'hui, réglementations, déontologie et intégrité scientifique sont communes aux pratiques de recherche. Mais ce constat est plus large, et plus important. Les textes de cet ouvrage témoignent à quel point les jeunes chercheur·euses prennent à bras le corps des dimensions qui étaient pour nous encore balbutiantes ou indicibles, autour des enjeux de race, de genre, d'orientation sexuelle ou de priviléges épistémiques. Nous nous en réjouissons car cela contribue pleinement à densifier l'analyse ethnographique.

L'autre changement qui nous apparaît évident à la lecture des chapitres concerne la relation entre chercheur·euses et associations, et en particulier Aides qui est au cœur de plusieurs des contributions. La structuration d'une mission, puis d'une direction, de la recherche communautaire au sein de cette association depuis la fin des années 2000 a contribué à positionner cette dernière comme (co)productrice de la recherche. En témoigne son rôle en tant que promotrice de recherches doctorales (financements CIFRE, article 92) et plus largement son implication dans la recherche en prévention (Com'Test, IPERGAY, Prévenir). Au-delà de Aides, les jeunes chercheur·euses composent, sans doute plus qu'à notre époque, avec les contraintes d'associations professionnalisées, acculturées à la recherche et porteuses d'exigences plus fortes. Ces évolutions créent de nouvelles conditions pour la négociation de la place du/de la chercheur·euse en sciences sociales sur le terrain, comme observateur·ice, comme allié·e ou comme partenaire. Mais il est remarquable de souligner que ces nouvelles configurations, qui n'échappent pas aux rapports de domination ou à de violentes situations de crises, ont été décrites et analysées sans concessions. Les écrits proposés offrent ce faisant une précieuse histoire et une sociologie critique de la recherche communautaire dans le champ de la lutte contre le sida.

Nombre de ces évolutions étaient en germe, ou parfois déjà opérantes, en 2010. Elles apparaissent aujourd'hui plus évidentes, plus perceptibles au prisme des chapitres. Les émotions et les affects éprouvés par les chercheurs et chercheuses sur le terrain ne sont ainsi plus considérés uniquement comme des obstacles à la recherche, mais tendent désormais à être explicitement reconnus, exprimés et analysés en profondeur. Cependant, même si l'éthique et la réflexivité émotionnelle sont intégrées comme éléments structurants de la recherche, l'importance du « travail » qui les accompagne ne doit pas être sous-évaluée ou occultée. Souvent, ces difficultés et les souffrances vécues soulèvent des questions sur l'isolement des chercheurs et chercheuses, révélatrices d'un vide qui contraste avec d'autres métiers du secteur médico-social, où les professionnels bénéficient d'un soutien structuré et d'une réflexion continue sur leurs pratiques professionnelles.

C'est cette « éthique incarnée », sensible aux identités et positionnalités des chercheur·euses, qui nous semble beaucoup plus affirmée et leurs implications analysées de façon limpide. Les théories féministes et les approches intersectionnelles ont contribué à l'évolution des cadres épistémologiques traditionnels

et des formes d'écriture qu'incarne notamment l'usage de l'écriture inclusive. L'identité et la positionnalité ne sont plus cantonnées aux « minorités » et aux *subalterns* et se sont, d'une certaine façon, systématisées. Aujourd'hui, les auteures se positionnent par exemple comme étant des femmes cisgenres, et selon le cas comme « racisées » ou « transfuges de classe ».

Contrairement à l'ouvrage de 2010 dont la majorité des contributions portaient sur les terrains non européens, il est remarquable que les contributions actuelles rassemblées relèvent quasiment toutes de terrains menés en France. Ce glissement géographique des travaux des jeunes chercheur·es traduit certainement une évolution des thématiques prédominantes, l'épidémie dans les pays du Sud ne représentant *plus* une priorité des politiques internationales de santé. Dès lors les thématiques de recherche portent plus sur la prévention biochimique et les minorités dans les pays du Nord, que sur l'accès aux traitements antirétroviraux ou la prise en charge et la mobilisation des patients en Afrique.

Cela est sans doute également un effet de la sélection des travaux présentés lors de la journée d'étude au point de départ de cet ouvrage collectif, qui s'était tenue en présentiel en 2021 en France, à un moment où les déplacements Sud-Nord étaient encore très contraints par l'épidémie de Covid-19. Cependant, on peut déplorer cette invisibilité qui semble paradoxale tant les enjeux sociaux et politiques liés au VIH et d'autres infections virales ont été portés et réfléchis depuis les Suds : les inégalités Nord-Sud dans l'accès aux soins, les migrations thérapeutiques, les politiques globales et l'activisme thérapeutique pour ne citer que quelques thèmes. Est-il plus difficile de conduire des terrains au Sud pour les jeunes chercheur·ses européen·nes et leurs collègues dans les Suds ; pour des raisons sécuritaires (interdiction de se rendre au Mali, Niger et Burkina Faso) et matérielles ou bien est-ce pour des raisons institutionnelles en lien avec des contraintes imposées par les laboratoires pour des thèses plus courtes et n'incitant pas à s'engager sur des terrains plus difficiles d'accès.

Pour autant, à la lecture de textes aussi engagés, réflexifs et ancrés dans les réalités sensibles, les Suds sont bien là – dans une acceptation large : épistémique, *embodied* – dans la manière d'étudier “at home” les inégalités Sud-Nord, les obstacles vécus par les migrant·es. À l'heure où les contestations de l'hégémonie épistémologique occidentale gagnent du terrain et dénoncent les injustices dans la production du savoir comme en atteste le mouvement pour la décolonisation de la santé mondiale [3], les Suds irriguent les Nords, dans le fait de placer l'éthique au cœur du questionnement, de parler des corps racisés, d'aborder de manière très frontale le racisme et les discriminations, des sujets centraux de notre monde contemporain. Il nous semble important d'insister sur l'importance de ces dialogues éthiques, méthodologiques et épistémologiques dans la production et la diffusion des connaissances sur le VIH, les hépatites virales et le Covid-19. Les épistémologies du Sud doivent s'ancrer encore plus dans les écrits des jeunes chercheur·ses en France, pour enrichir les analyses sur les discriminations de genre et la permanence des processus de racialisation – au-delà des terrains plus médicaux et cliniques que l'on discutait il y a 15 ans.

Si l'on devait pour finir évoquer une continuité saisissante par rapport aux années 2000, ce serait pour dénoncer les conséquences de la précarité spécifique aux mondes de l'enseignement supérieur et de la recherche, et déjà bien ancrée en 2008. Les perspectives professionnelles limitées, dans un contexte de rareté des postes statutaires dans l'enseignement supérieur et la recherche, continue

à façonner la place souvent inconfortable des jeunes chercheur·euses par rapport à leurs terrains, aux acteur·ices de la lutte contre le sida et aux différents bailleurs de la recherche. Et si les effets bénéfiques de l'inscription dans des dynamiques collectives de recherche est perceptible dans de nombreux chapitres, le poids de l'isolement perdure pour beaucoup.

Pour clore notre propos et faire écho à la conclusion formulée par Marcel Calvez en 2010 [1], on ne peut que souligner la constance de la réflexivité au-delà de ses modulations dans les travaux des jeunes chercheurs et chercheuses. Dans un contexte où perdure une doxa dévoyée de la « neutralité axiologique », les textes de cet ouvrage présentent une précieuse leçon éthique et réflexive qui promet d'inspirer et de guider, dans quinze ans comme aujourd'hui, les jeunes chercheurs et chercheuses travaillant sur l'épidémie. Que des progrès thérapeutiques majeurs nous mènent vers l'éradication de l'épidémie ou, dans un scénario moins optimiste, que le VIH/sida demeure une source de stigmatisation, d'exclusion sociale, ou d'inégalités dans l'accès aux traitements, la recherche en sciences sociales restera très probablement un domaine vibrant et avant-gardiste, continuellement marqué par la détermination et l'engagement de ses chercheurs et ses chercheuses.

Références bibliographiques

1. Chabrol F, Girard G (dir.). *VIH/sida. Se confronter au terrain. Expériences et postures de recherche*. Éditions ANRS, Collection Sciences sociales et sida. Paris : 2010 : 155 p.
2. Musso S. « À propos du “malaise éthique” du chercheur : les leçons d'un terrain sur les objets “sida” et “immigration” en France ». *Ethnographiques* 2009.
3. Abimbola S, Madhukar P. Will global health survive its decolonisation? *The Lancet* 2020 ; 396 (10263) : 1627-8.

Liste des auteurs

Cyriac Bouchet-Mayer, post-doctorant à Santésih (UM 211), Université de Montpellier, membre de l’Institut Convergences Migrations, thèse financée par l’ANRS et Sidaction. cryiac.bouchet-mayer@umontpellier.fr

Fanny Chabrol, chargée de recherche au Ceped, UMR 196 (IRD, Université Paris Cité, Université Sorbonne Paris Nord, Inserm).

Marina Duarte, enseignante chercheuse à Universidade Federal de Minas Gerais, Docteure en Histoire à l’Université de Paris. marinaduarte@ufmg.br

Charlotte Floersheim, doctorante en anthropologie, Université Aix Marseille, CNRS, Ideas, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France. Thèse financée par Sidaction. c.floersheim@gmail.com

Gabriel Girard, sociologue, Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France

Fabienne Hejoaka, Aix Marseille Univ, IRD, LPED, Marseille, France

Mathilde Labrunie, Laboratoire Passages, Université de Bordeaux

Cécile Loriato, post-doctorante, Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France. cecile.loriato@inserm.fr

Léo Manac'h, docteur en anthropologie au Ceped, U. de Paris, ICM. ANRS/ Sidaction et membre de l’Institut Convergences Migrations. manach.leo.contact@gmail.com

Clark Pignedoli, post-doctorant, Aix Marseille Université, Inserm, IRD, SESSTIM, ISSPAM, Marseille, France

VIH/sida

L'éthique aux frontières de l'engagement ethnographique



Coordonné par
Cyrac Bouchet-Mayer,
Manonde Labrunie,
Cécile Lonati
et Léo Marach

anrs
MALADIES INFECTIEUSES
ÉMERGENTES Inserm

Collection

Sciences sociales et sida

VIH/sida. L'éthique aux frontières de l'engagement ethnographique explore les dilemmes éthiques rencontrés par les jeunes chercheur·ses en sciences sociales travaillant sur le VIH/sida. Issu des réflexions menées lors d'une journée d'étude en 2021 au Campus Condorcet, cet ouvrage prolonge les discussions initiées par des travaux précédents, notamment *VIH/sida. Se confronter au terrain* (2010).

Face à la précarité académique et à l'évolution des financements, il invite à repenser la réflexivité et les postures de recherche. Les auteurs interrogeront les frontières éthiques du terrain, les temporalités de l'enquête et l'impact des émotions. Ils abordent également des dynamiques contemporaines comme la biomédicalisation de la prévention (TasP, PrEP) et l'essor de la recherche communautaire.

L'engagement scientifique y est présenté comme indissociable d'une réflexion sur les rapports de pouvoir qui structurent la production du savoir. À travers ce dialogue renouvelé, l'ouvrage éclaire les enjeux d'engagement et de positionnement dans un champ en constante évolution.