UNIVERSITE D'AIX-MARSEILLE
UNIVERSITA DI ROMA LA SAPIENZA
ED355 Espaces, Cultures, Sociétés
ED Storia, Antropologia, Religioni
UMR912 SESSTIM/IMAF

Thèse présentée pour obtenir le grade universitaire de docteur
en Anthropologie

Cecilia Santilli

Accès aux soins et Politiques migratoires en Europe. Le parcours de vie des migrants subsahariens vivant avec le VIH et l'hépatite b. Un regard croisé entre la France et l'Italie

Soutenue le 23/10/2017

Sous la direction de Laurent Vidal et Giuseppe Domenico Schirripa

Devant le jury :

Catherine **WIHTOL DE WENDEN**	CERI Sciences Po Paris CNRS	Rapporteur
Marco **GIUGNI**	InCite, Université de Genève	Rapporteur
Bruno **RICCIO**	Università di Bologna	Examinateur
Sandrine **MUSSO**	Aix-Marseille Université	Examinateur
Giuseppe Domenico **SCHIRRIPA**	Università La Sapienza	Directeur de thèse
Laurent **VIDAL**	Aix Marseille Université IRD SESSTIM	Directeur de thèse

Numéro national de thèse/suffixe local : 2017AIXM0271/023ED355

Résumé

En France et en Italie, le sida et l'hépatite b touchent de façon massive les migrants qui proviennent d'Afrique Subsaharienne, majoritairement ceux vivant des situations de précarité politique, sociale et économique. Depuis 2010, alors que l'épidémie du sida s'est normalisée dans les pays occidentaux, on assiste dans ces deux pays à un intérêt croissant des politiques publiques autour de l'hépatite b, celle-ci étant de plus en plus associée au VIH dans les stratégies de lutte mises en place au sein des populations migrantes. En dépit de ce constat et suite au durcissement des politiques migratoires, les difficultés concernant l'accès aux soins et aux droits se sont accrues pour les migrants vivant avec ces deux infections dans les deux pays. En croisant les trajectoires politiques des deux infections et leur utilisation dans le domaine des politiques migratoires, cette thèse présente et analyse les modalités de prise en charge du sida et de l'hépatite b au sein des migrants « primo-arrivants » originaires d'Afrique Subsaharienne. Ce travail entend démontrer que ces pratiques de prise en charge, telle qu'elle se pratique aujourd'hui en France et en Italie, sont partie prenante de la construction de nouvelles formes d'inégalité. Situé au carrefour de l'anthropologie politique de la santé, de l'anthropologie de l'immigration et de l'anthropologie de l'État, ce travail se déroule dans un contexte de politiques néolibérales où le soupçon envers les migrants domine, tout autant que les rhétoriques des « ressources limitées » de l'Etat-social. L'étude du traitement social du sida et de l'hépatite b au sein de ces populations constitue alors un domaine exemplaire pour analyser la manière dont le rapprochement de logiques apparemment opposées, liées à la sélectivité des politiques migratoires et de l'universalisme des politiques sanitaires, se croisent. L'analyse est comparative et associe une étude microsociale et ethnographique des pratiques quotidiennes de prise en charge des patients migrants atteints du sida et de l'hépatite b – des pratiques observées dans deux structures qui s'occupent des migrants « primo-arrivants » à Paris et à Rome (Comede à Paris, Samifo à Rome) – et une étude macrosociale portant sur la traduction des évolutions politiques de la santé des migrants et de la lutte contre le VIH et l'hépatite b, et ce du niveau international à celui des deux pays concernés, la France et l'Italie. **Mots clés :** VIH, VHB, Migrations, Politiques, France, Italie

Abstract

In France and in Italy, AIDS and hepatitis B profoundly affect migrants from sub-Saharan Africa, particularly those living under precarious political, social, and economic conditions. Since 2010, when the AIDS epidemic had normalized in Western countries, in France and Italy there has been increasing interest in public policies regarding hepatitis B, which is associated more and more with HIV, and disease control strategies for migrant populations. Despite this, following a recent tightening of migration policies, difficulties with accessing healthcare and with asserting one's rights have increased for migrants living with these two infections in France or in Italy. Building on the intersection of the policy trajectories for these two infections and their use in the area of migration policies, this thesis presents an analysis of the way the treatment of AIDS and hepatitis B currently in effect in France and in Italy for newly arrived migrants from sub-Saharan Africa contributes to the development of new forms of inequality. Situated at the crossroads of political anthropology of the state, this work aims to show that in the context of neoliberal policies, where suspicion of migrants and talk of "limited resources" dominate, the study of the social treatment of AIDS and hepatitis B in these populations constitutes a topical issue for analyzing the way in which the apparently opposing rationales of the selectivity of migration policies and the universality of health policies intersect. The analysis is comparative and associated with a microsocial and ethnographic study of the everyday treatments for migrant patients afflicted with AIDS and hepatitis B that are provided by two entities that take care of newly arrived migrants in Paris and in Rome (Comede in Paris, Samifo in Rome), and a macrosocial study of the translation of policy developments in regard to the health of migrants and the fight against AIDS and hepatitis B at the international level and at the national level in France and Italy. **Keywords:** HIV, HBV, Migrations, Politics, France, Italy

Riassunto

In Francia e in Italia, l'AIDS e l'epatite b colpiscono in modo importante i migranti originari dell'Africa sub-sahariana, principalmente quelli che vivono in situazioni di precarietà politica, sociale ed economica. Dal 2010, quando l'epidemia dell'HIV si è normalizzata nei paesi occidentali, si assiste nei due paesi ad un crescente interesse delle politiche pubbliche per l'epatite b, che è sempre più associata a l'HIV nelle strategie di lotta per le popolazioni migranti. Nonostante questo e a causa dell'inasprimento delle politiche migratorie, le difficoltà per l'accesso alle cure e ai diritti sono aumentate per i migranti che vivono con queste infezioni in entrambi i paesi. Incrociando le evoluzioni politiche delle due infezioni e il loro uso nel campo delle politiche migratorie, la tesi presenta e analizza le pratiche di presa in carico dei migranti « primo-arrivati » affetti da HIV e da epatite b e mette in luce il modo in cui esse partecipano alla costruzione di nuove forme di disuguaglianza.

Al crocevia tra antropologia politica della salute, antropologia delle migrazioni e antropologia dello stato, questo lavoro si inoltra nel contesto politico contemporaneo dominato dalla logica neolibeale, dal sospetto nei confronti dei migranti e dalle retoriche delle « risorse limitate » dello Stato. Lo studio del trattamento sociale dell' AIDS e dell'epatite b in queste popolazioni diventa un campo esemplare per analizzare il modo in cui le logiche apparentemente contraddittorie della selettività delle politiche migratorie e dell'universalismo sanitario si intersecano. L'analisi è comparativa e combina uno studio micro-sociale ed etnografico delle pratiche quotidiane di presa in carico dei migranti affetti da AIDS e da epatite b – etnografia di due strutture che si occupano di migranti « primo-arrivati » a Parigi e a Roma (Comede et Samifo) - e uno studio macrosociale della traduzione in Francia e in Italia delle evoluzioni delle politiche internazionali nel campo della salute dei migranti e della lotta contro l'HIV e l'epatite b.
Parole chiave : HIV, HBV, Migrazioni, Politiche, Francia, Italia

Remerciements

Les personnes qui d'une manière ou d'une autre m'ont soutenue et accompagnée tout au long de ce parcours scientifique et professionnel de quatre ans sont nombreuses, je voudrais ici les en remercier.

Je suis particulièrement reconnaissante envers Laurent Vidal et Pino Schirripa, mes directeurs de thèse, pour m'avoir accompagnée, écoutée et conseillée tout au long de mon travail réalisé dans le cadre de la cotutelle. Ils ont suivis toutes les étapes de cette thèse et m'ont encouragé dans toutes les activités liées à cette recherche comme dans le travail d'animation de la recherche et de publication. Leurs critiques et leurs réflexions, toujours mesurées, m'ont stimulé et permis de mener cette thèse à son terme. J'ai rencontré Pino Schirripa il y a dix ans, lorsque j'entamais mon parcours universitaire en anthropologie à Rome. Depuis, nous sommes restés en contact. Je tiens à le remercier pour avoir accepté de lire la thèse en français mais surtout pour m'avoir transmis, dès ses premiers cours, l'intérêt et la passion pour l'anthropologie politique de la santé. Le soutien de Laurent Vidal, rencontré au commencement de mon doctorat, fut aussi important dans ce travail. Je le remercie chaleureusement pour m'avoir suivi, conseillé et encouragé. Sa rigueur et sa présence, même à distance, m'ont toujours indiqué la voie à suivre lorsque je pensais m'en écartée. Je le remercie aussi pour avoir apporté des corrections à mon français et pour m'avoir soutenu dans les démarches d'obtention d'un financement. L'un comme l'autre m'ont soutenu lorsque j'ai présenté ma candidature à différents postes et à des bourses d'étude. Je les en remercie sincèrement.

J'adresse également un grand merci aux membres du jury qui ont accepté, nonobstant leur emploi du temps chargé propre au travail académique, de lire, d'examiner et d'évaluer cette thèse. Un remerciement particulier va à Bruno Riccio dont le français n'est pas la langue maternelle.

J'exprime également ma reconnaissance aux professionnels du Samifo et du Comede. Les membres de ces deux associations m'ont ouvert leurs portes et m'ont accueillie pendant deux ans dans leurs bureaux sans jamais renoncer à répondre à mes innombrables questions. À ces personnes et surtout à celles avec qui, au fil du temps, est née une belle amitié, je tiens à dire que cette thèse se veut un commentaire éclairé de

leur travail que j'apprécie profondément. Je leur souhaite par ailleurs qu'elles puissent s'affranchir des situations d'urgence, notamment dans le contexte actuel qui est de plus en plus contraignant.

Merci infiniment aussi aux patients migrants. Ils n'ont presque jamais refusé de discuter avec moi, ils m'ont accordé leur confiance, voire leur soutien lorsque je doutais de mes questions, de ma problématique et du sens même de la recherche. Ils m'ont ainsi aidé à continuer. Lors de leur visite, même sans rendez-vous, ou lorsqu'ils me téléphonaient pour me donner de leurs nouvelles ou pour savoir si j'étais rentrée d'Italie ou de France, je comprenais et savais mieux pourquoi il me fallait continuer et poursuivre sur ce chemin. Sans tous ces acteurs du terrain, cette thèse n'existerait pas.

Je remercie aussi les institutions auxquelles j'ai été rattachée. En premier lieu mon laboratoire, le SESSTIM et ses membres, en particulier ses directeurs successifs, Jean-Paul Moatti et Giorgi Roch, ainsi qu'envers le directeur de mon équipe ESSEM, Bruno Spire, et Patrizia Carrieri, pour m'avoir soutenue dans ma recherche, mes demandes de financements et leur soutien financier pour la participation à divers colloques et séminaires. Je remercie également le Dipartimento di Storia, Culture, Religioni et son directeur Alessandro Lupo, qui ont joué un rôle important dans le cadre de la cotutelle.

J'adresse ma gratitude aux institutions qui ont financée ma recherche. Mes séjours à Rome ont été financés par l'École Française de Rome, dont je remercie chaleureusement les deux directeurs successifs de la section Histoire Moderne, Contemporaine et Sciences Sociales, François Dumasy et Fabrice Jesné, et par l'Université Franco-Italienne qui m'a octroyé une bourse de mobilité France-Italie dans le cadre du dispositif VINCI pour les thèses en cotutelle. L'ultime soutien provient de Sidaction qui m'a attribué un Financement Jeune Chercheur pour la quatrième année de thèse. Je remercie plus particulièrement Vincent Douris et Sophie Lhuillier, les deux remarquables référents de Sidaction, ainsi que l'équipe du projet Parcours « Parcours de vie, VIH / Sida et hépatite B chez les migrants originaires d'Afrique subsaharienne vivant en Ile-de-France ».

Dans le travail de thèse les échanges avec des pairs sont déterminants dans la progression du travail. Je tiens à ce titre à remercier mes collègues et amis du Réseau des Jeunes ChercheurEs en Sciences Sociales sur le VIH/Sida, et plus particulièrement les autres membres du comité de coordination qui ont contribué, avec leurs conseils,

leurs expériences souvent similaires aux miennes, à créer un cadre d'échanges et de professionnalisation fructueux. Le français n'étant pas ma langue maternelle, je salue tous les collègues et amis qui ont accepté de relire certains chapitres de cette thèse ainsi que des articles destinés à être publiés. Merci à Mélanie Plazy, Lucille Gallardo, Didier Chabanet, Emilie Adam-Vézina, Anne Bekelynk, Anne Gosselin, Isabelle Jabiot. Merci aux amis, Camille Schmoll, Paolo de Leo, Elisa Banfi pour leurs conseils et pour nos échanges très stimulants.

J'adresse un remerciement chaleureux à Manlio Cinalli qui m'a donné la possibilité de travailler avec lui, qui m'a soutenue sans réserve et qui fut relayé par son équipe du CEVIPOF de Sciences Po Paris - Didier Chabanet et Carlo De Nuzzo-, les équipes internationales avec qui j'ai eu la chance de travailler sur les projets LiveWhat et TransSol, en particulier Marco Giugni qui a toujours regardé avec intérêt mes travaux et soutenu mon parcours. Ces personnes m'ont notamment permis de mieux aborder le domaine les sciences politiques et l'approche comparative.

De nos jours, faire une thèse, et qui plus est en anthropologie, signifie prendre le risque de s'autofinancer. Je n'aurais jamais pu faire ce choix et suivre ma passion, ni faire de ma passion un travail, sans ma famille. Merci à mes parents, Sonia et Maurizio, et à Dario d'avoir compris mes choix. Choisir ou se retrouver vivre avec une anthropologue, ce n'est sûrement pas évident ! J'ai trouvé chez mes proches une grande solidarité et un soutien tant pratique que moral. Je remercie également ma mère dont la connaissance de l'anglais a facilité la publication des mes recherches dans cette langue. Enfin, je veux remercier la personne qui a rendu possible le commencement et l'achèvement de ce « parcours francophone », mon oncle Gaudenzio qui a fait l'effort considérable de lire et de corriger des textes, souvent dans des délais très courts, à mi-chemin entre l'italien et le français (et qui plus est des textes écrits dans un langage scientifique), ainsi que tout ce que j'ai écrit depuis que je suis partie étudier en Suisse. Je salue par la même occasion ma tante, Nelda, qui nous a aidé tout au long de cette aventure.

Sérieusement... toute anthropologie est fondamentalement politique.

(Herzfeld 2001 ; p. 131)

Sommaire

RESUME ... 3
ABSTRACT ... 5
RIASSUNTO ... 7
REMERCIEMENTS ... 9
SOMMAIRE ... 15
CONVENTIONS D'ECRITURE ... 21
ABREVIATIONS FRANÇAISES/ITALIENNES ... 23

INTRODUCTION ... 27
Contexte ... *31*
Données cliniques. ... 31
Données épidémiologiques ... 33
PROBLEMATIQUE ... 36
L'ethnographie de l'État à partir de ses marges ... 38
Médicalisation, normalisation et agentisation : la construction du patient migrant. ... 41
Les formes locales de la biolégitimité ... 43
Pourquoi parler de migrants « primo-arrivants » ? ... *45*

POSTURES ET METHODES ... 49
À propos de l'approche comparative ... *49*
Comparaison et localisation de l'étude ... 54
Faire de l'ethnographie « chez soi » ... *57*
Déroulement de l'ethnographie ... 59
Entretiens et travail de documentation. ... 60
L'anthropologue et son terrain ... *62*
De la place et des stratégies adoptées par l'anthropologue au sein de deux associations ... 62
Élargissement et restriction du périmètre d'observation ... 63
Le dégrée d'engagement du chercheur ... 64
Le position du participant-observateur ... 66
La position d'observateur participant ... 68
Quand observer, c'est déjà participer. ... 72
À propos d'une double éthique ... *73*
Présentation du plan de thèse ... *76*

PARTIE 1 ... **81**
LA CONSTRUCTION DE LA VULNERABILITE ET LES POLITIQUES DU MERITE ... 81

PARTIE POLITIQUE 1 : DEUX PAYS, DEUX SYSTEMES POLITIQUES, UNE MEME LOGIQUE ? ... 83
Mériter d'être accueilli ... *84*
Socio-histoire des paradoxes des politiques migratoires en Italie et en France. ... *87*
Genèse des politiques migratoires en Italie ... 87
Les politiques migratoires italiennes et l' « état d'urgence » ... 91
La France. L'histoire d'une contradiction ... 94
La sélection dans l'hospitalité ou l'hospitalité dans la sélection ... 97
Systèmes sanitaires, universalisme et populations migrantes ... *99*
La naissance des systèmes sanitaires en Europe ... 100
L'Italie et la France. Bismarck ou Beveridge : quel universalisme ? ... 101
L'Italie un système égalitaire difficilement applicable ... 101
La France, un système catégoriel qui aspire à l'universalisme ... 103
Universalisme et populations migrantes ... 104
L'Italie ... 104
L'universalisme aussi pour les migrants ? ... 104
Un universalisme imparfait ... 106
La France ... 108

Un régime de santé catégoriel et une ouverture égalitariste vis-à-vis de l'immigration 108
AME, CMU et accès effectif des migrants aux soins 110
Un regard comparatif *112*
Les permis de séjour pour raisons de santé 112
Le rôle du monde associatif dans la prise en charge des migrants primo-arrivants. *115*
Associationnisme, mobilisations et professionnalisation 115
Dérèglementation, associationnisme et « terzo settore » 118
Conclusion *121*

CHAPITRE 1 125
UNE ANTHROPOLOGIE DES CENTRES ASSOCIATIFS DE SANTE 125
1.1 Les initiatives associatives en faveur de la santé des migrants en Île de France et dans le Latium. *126*
1.2 Le Comede : de l'humanitaire à la solidarité *128*
1.3 Le Samifo : de l'associatif à l'institutionnalisation *132*
1.4 Les centres de santé *135*
1.5 Donner un sens à son engagement *136*
1.5.1 Le Comede, ni humanitaire ni hôpital 136
1.5.2 Le Samifo : entre logique caritative et logique institutionnelle 140
1.6 Un regard comparatif *144*
Conclusion *146*

CHAPITRE 2 149
LA CONSTRUCTION LOCALE DE LA VULNERABILITE 149
2.1 Le tri : une pratique de construction des vulnérabilités *150*
2.2 Comment et qui accueillir ? *151*
2.2.1 Le Comede 152
2.2.1.1 Après l'accueil 154
2.3 Comment se construit la vulnérabilité ? *155*
2.3.1 L'ordre d'arrivée et le statut, critères d'entrée au Samifo 156
2.4 Points de friction *159*
2. 5 L'attente du patient migrant *161*
Conclusion *162*

PARTIE 2 ..... **165**
À LA CROISEE ENTRE SAVOIR MEDICAL ET POLITIQUES MIGRATOIRES 165

PARTIE POLITIQUE 2 : CONSTRUCTION D'UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE : LE SIDA ET L'HEPATITE B AU SEIN DES POPULATIONS MIGRANTES ORIGINAIRES D'AFRIQUE SUBSAHARIENNE. 167
D'Alma-Ata aux programmes internationaux verticaux *169*
L'OMS et l'épidémie du sida *171*
Le sida et la construction des groupes cibles : une forme de verticalité sanitaire *173*
Les hépatites ou l'hépatite : qui sont les cibles ? *176*
Les migrants, l'un des principaux groupes cibles dans l'UE. *178*
La place des populations migrantes dans la lutte contre le sida en France et en Italie. *180*
VIH et migration, problème de santé publique ou cause politique ? 180
VIH et migration problème de santé publique ou cause politique 186
La place des populations migrantes dans la lutte contre l'hépatite b, en France et en Italie. 189
Le croisement des deux trajectoires. *193*
VIH, Hépatite b et permis de séjour pour soins. 193
Médicalisation, normalisation et nouvelles subjectivités. 197
Conclusion *201*

CHAPITRE 3 205
LES PROFESSIONNELS FACE AU VIH/SIDA ET A L'HEPATITE B : DU SAVOIR MEDICAL A LA MULTIPLICITE DES DISCOURS 205
3. 1 Des cas pas comme les autres ? *208*

3.2 La « double peine » du migrant malade ... *209*
3. 3 De la place du culturel en médecine ... *211*
3. 4 Changements de situations, changements de représentations. ... *215*
3.5 Deux infections qui se distinguent ... *218*
3.6 Un regard comparatif ... *223*
3.6.1 Les maladies de l'autre ... 226
3. 6.2 Des maladies chroniques ... 228
3. 6.3 Des maladies politisées ... 230
Conclusion ... *232*

CHAPITRE 4 ... 235
LES LIMITES DU PARADIGME DE LA CHRONICITE APPLIQUE AU VIH ET A L'HEPATITE B ... 235
4.1 Le dépistage pour tous ... *236*
4.2 Un dispositif spécifique ... *239*
4.3 La rationalité médicale ... *242*
4.4 La gestion du sida et de l'hépatite b en tant que maladies chroniques ... *245*
4.4.1 Est-il possible de médicaliser des déterminants sociaux ? ... 245
4. 4.2 L'éducation thérapeutique : entre discours médical et dimension sociale ... 249
4.4.3 Le VIH pour expliquer l'hépatite b ... 251
Conclusion ... *255*

CHAPITRE 5 ... 257
MIGRATION ET MALADIE. CONSTRUCTION DE SENS ET MARGE DE MANŒUVRE DES PATIENTS MIGRANTS ... 257
5.1 Fragments d'histoires de vie ... *258*
5.1.1 Les premières rencontres ... 261
5.2 L'inscription de la maladie dans la violence ... *263*
5.2.1 Se reconstruire avec le Sida ... 264
5.3 Donner un sens à son infection ... *266*
5.3.1 « Avant j'allais bien » ... 269
5.4 Incorporer sa maladie ... *270*
5.5 La dimension politique du lien entre hépatite b et sida. ... *274*
Conclusion ... *278*

CHAPITRE 6 ... 281
LE SOCIAL AU CŒUR DES PRATIQUES DE SANTE PUBLIQUE ... 281
6.1 Santé publique et sociale ... *283*
6.1.2 Aborder la sexualité par la prévention ... 283
6.1.3 « Je connais les risques » ... 286
6.2 Le secret autour de l'infection : un problème de santé publique ... *288*
6.2.1 Garder le secret, garder les secrets ... 289
6.3 Pratiques différenciées et contrôle des rapports sociaux ... *292*
6.3.1 La construction du secret autour de l'hépatite b ... 293
6.3.2 Responsabilisation du patient face au risque de contamination ... 296
6.3.3 Renoncer à lier le social et le sexuel ... 297
6.4 La morale dans les pratiques de santé publique ... *298*
6.4.1 Quand l'anthropologue rentre dans les coulisses de la santé publique ... 301
Conclusion ... *303*

PARTIE 3 ... **307**
ÉCONOMIES MORALES DU SOUPÇON ET DES RESSOURCES RARES : DES UNIVERS MORAUX AUX PRATIQUES DIFFERENCIEES ... ***307***

PARTIE POLITIQUE 3 : NEOLIBERALISME, SANTE PUBLIQUE ET MIGRATION. ... 309
L'économie morale du soupçon et le régime des ressources rares ... *311*
La remise en cause de l'accès aux soins pour les migrants irréguliers. ... *312*
L'universalisme sanitaire comme forme de contrôle de la migration ? ... *315*
La notion de vulnérabilité ... *317*

La notion de mérite ... *321*
Le patient migrant, entre vulnérabilité et mérite : quelle « agentisation » ? ... *325*
Conclusion ... *327*

CHAPITRE 7 ... 329
SURVEILLER, MAITRISER ET SOIGNER ... 329
7.1 Concilier l'impératif du soin et la maîtrise des coûts ... *331*
7.2 Le VIH et l'hépatite b : deux manières différentes de gérer le temps relationnel ... *333*
7.2.1 « Je suis venu chercher ma boîte » ... 335
7.2.1 Le patient mérite-il vraiment son traitement ? ... 337
7.2.2 Du mérite au refus, point de vue des migrants patients : quand refuser le traitement, c'est refuser un système d'accueil ... 341
7.3 Les « perdus de vue » : rationalité médicale et déterminants structurels du renoncement aux soins ... *342*
7.4 Renoncer aux soins ? ... *346*
7.4 Surveiller les fraudes ... *347*
Conclusions ... *349*

CHAPITRE 8 ... 351
LES MANIFESTATIONS LOCALES DE LA BIOLEGITIMITE ... 351
8.1 Quel permis de séjour pour quelle pathologie ? ... *354*
8.1.1. Hépatite b ... 354
8.1.2 VIH/Sida ... 355
8.1.3. Une première réflexion comparative ... 355
8.2 « Ce n'est pas nous qui décidons. » ... *356*
8.3 Ne pas mélanger les dispositifs. ... *357*
8.3.1 Des choix politiques ... 358
8.3.2 À la frontière entre la vie privée et la vie publique ... 361
8.4 La violence des catégorisations : rencontre de la logique de la compassion et de la logique du contrôle. ... *364*
8.4.1 Comment le VIH et l'hépatite b interviennent-ils dans le fait de reconnaître le bon réfugié ? ... 364
8.4.2 Le glissement du statut de demandeur d'asile à celui de malade. ... 368
Conclusion ... *370*

CONCLUSION ... **373**
Politiques publiques et logique néolibérale ... *377*
À la marge de l'État ... *379*
Politiques migratoires et politiques de santé ... *381*
La comparaison ... *383*
De l'anthropologie impliquée à l'anthropologie appliquée. ... *385*
Répondre aux interlocuteurs ... *387*
D'autres perspectives ... *389*

BIBLIOGRAPHIE ... 391
DOCUMENTS OFFICIELS ET SITES INTERNET INSTITUTIONNELS ... 416

ANNEXES ... **419**
GLOSSAIRE MEDICAL ... 420
ANNEXE METHODOLOGIQUE ... 422
ANNEXE EPIDEMIOLOGIQUE ... 434

Conventions d'écriture

Anonymat

Tous les noms et les prénoms des personnes rencontrées ont été modifiés, tel que cela a été convenu avec ces dernières, le Comité d'évaluation éthique de l'INSERM et la CNIL. Toutefois afin de rendre compte de la réalité sociale, culturelle et géographique, les noms et les prénoms utilisés reflètent les pays d'origine des individus concernés (ex. Fabio en Italie et Aurélie en France) et les noms des lieux et des institutions n'ont pas été rendus anonymes, et ce en accord avec les représentants des lieux observés. Dans les cas où je n'ai pas eu l'autorisation d'utiliser les noms des institutions, tel que c'est le cas dans le chapitre 3, j'ai respecté et explicité la situation.

Notions

Au cours du texte j'ai choisi alternativement les termes VIH (Virus de l'immunodéficience humaine), sida (Syndrome d'immunodéficience active) ou VIH/Sida, et VHB (Virus de l'hépatite b) ou hépatite b de manière équivalente. Je précise toutefois selon les cas, le besoin ou non de traitements.

Au cours du texte j'ai choisi alternativement les termes de migrant, migrant « primo-arrivant », migrant vivant des situations de précarité ou patient migrant, et cela systématiquement au masculin. Il s'agit toujours de migrant-e-s « primo-arrivant-e-s » originaires d'Afrique Subaérienne atteint-e-s du VIH/Sida ou de l'hépatite b. Ce choix d'écriture permet ne pas alourdir le texte et ces différentes catégories sont par ailleurs discutées dans la partie Problématique précédent le corps de la thèse.

Citations (typographie)

Les citations ethnographiques longues des interlocuteurs et des extraits des observations de terrain se distinguent des citations extraites de la littérature, de documents officiels et des lois. La présentation des citations longues des deux types est la suivante :

- Littérature scientifique ou extraits de documents : alinéa, guillemets, taille de la typographie plus petite (10) que le corps de texte (12).

> « Il est bien trop exagéré et conceptuellement trivial de dire que ces changements représentent une déprofessionnalisation ou une prolétarisation de la médecine (Freidson, 1983 : 209).

- Extraits d'entretien et notes d'observations ethnographique : alinéa, avec guillemets, taille de la typographie plus petite (10) que le corps du texte (12), italique.

> « *Depuis qu'on a emménagé dans le nouveau bâtiment en 2005, on ne fait plus de visite dans les couloirs. Ils sont tellement étroits. On essaie d'avoir le plus de confidentialité possible devant le patient » (Eva, médecin éducation thérapeutique Comede).*

Traduction des citations

Toutes les citations italiennes ont été traduites en français. Dans la majorité des cas j'ai moi-même réalisée la traduction, ce qui a été alors indiqué dans le texte. La citation originale a été insérée en note de bas de page.

Certaines expressions qui me sont semblées particulièrement importantes ou pour lesquelles la traduction change le sens, ont été maintenues dans la langue originale, la traduction en français est alors mise entre parenthèse dans un souci de lisibilité et de clarté. Quand une expression italienne est utilisée dans le corps de la thèse, elle est mise entre guillemets. Par exemple dans la première partie j'ai écrit « terzo settore » (le troisième secteur) ; en effet bien que la traduction semble simple, l'organisation, les enjeux politiques et l'histoire du troisième secteur français et italien diffèrent. Dans d'autres cas j'ai écrit la traduction en français dans le texte et inséré la notion en langue originale en note de bas de page.

Traduction des extraits d'entretiens

Tous les extraits d'entretien et de conversations menés en italien ont été traduits par moi-même en français. Les versions italiennes n'ont pas été ajoutées afin de ne pas alourdir le texte.

Abréviations françaises/italiennes

ACLI : Associazioni cristiane lavoratori Italiani/Associations Cretiennes Travailleurs Italiens

ADA : Allocation pour Demandeur d'Asile/ allocazioni domande d'asilo

ADN : acide désoxyribonucléique/acido desossiribunucleico DNA

AFSSAPS: Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé/ Agenzia francese di sicurezza sanitaria dei prodotti di salute

AFEF : Association française pour l'étude du foie/Associazione francese per lo studio del fegato

ANAEM : Agence Nationale d'Accueil des Émigrés et des Migrations/ agenzia nazionale d'accoglienza degli emigrati e delle migrazioni

ANLAIDS : Associazione Nazionale di Lotta contrae l'Aids/Association nationale de lutte contre le sida

ANRS : Agence Nationale de Recherche contre le sida et les hépatites virales/ Agenzia nazionale di ricerca sull'Aids e le epatiti

AME : Aide médicale d'État/Aiuto medico di stato

ARV : traitements antirétroviraux/antiretrovirali

ASGI : Associazione per gli studi giuridici sull'immigrazione/Association pour les études juridiques sur l'immigration

ASL : Azienda Sanitaria Locale/Agence sanitaire locale

CADA : Centre d'accueil pour les dermandeurs d'asile/ centro d'accoglienza per i richiedenti asilo

CPTA : centro di permanenza temporaneae di assistenza / centre de séjour temporaire et d'assistance

CARA : Centro d'accoglienza dei richienti asilo / Centres d'accueil pour demandeurs d'asile

CENSIS: Centro Studi Investimenti Sociali/ Centre études investissements sociaux

CESEDA : Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile/Codice di ingresso et di soggiorno degli stranieri e del diritto d'asilo

CDI : Centro di identificazione / centre d'identification

CGIL : Confederazione Generale del lavoro/ Conféderation génerale du travail

CIE : Centro d'identificazioe e di espulsione / centre d'identification et d'expulsion

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale/Centro di alloggio e di reinserzione sociale

CIMADE : Comité ntermouvements auprès des évacués/ Comitato intermovimento per gli evacuati

CISL: Confederazione Italiana Sidacati dei lavoratori/Conféderation Italienne Syndicats

des Travailleurs

CMU Couverture de Maladie Universelle/Copertura Malattia Universale

CMU-C : complémentaire santé/ copertura sanitaria complementare

COMED : Comité d'orientation médicale des exilés

COMEDE : Comité pour la santé des éxilés/ Comitato per la salute degli esiliati

CNDA : Cour Nationale du Droit d'Asile/Corte Nazionale del diritto d'Asilo

CRR : Commission des recours des réfugiés/Commissione dei ricorsi dei rifugiati

DALO : droit au logement opposable/ diritto all'alloggio opponibile

DAHO : droit à l'hébergement opposable/ diritto all'alloggio opponibile

DGS : Direction générale de la santé/ Direzione Generale della Sanità

DNA : Dispositif National d'Accueil/Dispositivo Nazionale d'Accoglienza

ECDC : European Centre for Disease Prevention and Control

FIDH : Fédération internationale des ligues des droits de l'Homme/Federazione internazionale delle leghe dei diritti dell'uomo

FNPSA : Fond National pour les Politiques et les Services de l'asile/ Fondo Nazionale per le Politiche e i Servizi dell'Asilo,

GAS : Groupe accueil solidarité/ Gruppo accoglienza solidarietà

GISTI : Groupe d'information et de soutien aux travailleurs immigrés/ Gruppo di infotmazione e sostegno ai lavoratori immigrati

ICS : Consorzio Italiano di Solidarietà/ Consortium italien de solidarité

INMP : Istituto Nazionale per la Promozione della salute delle popolazioni Migranti e per la lotta contre le malattie della povertà/ Institut National pour la Promotion de la santé des populations Migrantes et pour la lutte contre les maladies de la Pauvreté

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

InVS : Institut national de veille sanitaire/ istituto nazionale di veglia sanitaria

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques/Istituto nazionale della statistica e degli studi economici

IST : Infection sexuellement transmissible/infezioni sessualmente trasmissibili

ISS : Istituto Superiore di Sanità/ Institut Supérieur de Santé

LDH : Ligue française des droits de l'Homme/ Lega Francese dei diritti dell'Uomo

LILA : Lega Italiana Lotta contro l'Aids/ Ligue Italienne Lutte contre le Sida

MARS : médecin de l'agence régionale de santé/medico dell'agenzia regionale di salute

MCT : Medici contro la tortura/ Médecins contre la torture

MdM Médecins du Monde

MSF Médecins Sans Frontières/Medici senza frontiere

OMS : Organisation Mondiale de la Santé / Organizzazione mondiale sanitaria

OFII : Office Français de l'immigration et de l'intégration/ Ufficio francese dell'immigrazione e dell'integrazione

OFPRA : Office Français de protection des réfugiés/ Ufficio Francese di Protezione dei Rifugiati

PASS : Permanence d'accès aux soins de santé/ Permanenze di accesso alle cure sanitarie

PADA : Plateforme d'accueil pour demandeurs d'asile/ Piattaforma di accoglienza per i richiedenti asilo

PNEV: Plan national de lutte contre les hépatites b et c/ Piano Nazionale di lotta contre le epatiti b e c

SAMIFO : Salute Migranti Forzati/Santé Migrants Forcés

SEIVA : Sistema Epidemiologico Integrato dell'Epatite Virale Acuta/ Système epidemiologique integré de l'hépatite virale aigue

SIDA : Syndrome d'immunodéficience active/AIDS

SPRAR : Sistema di protezione per i richienti asilo e i rifugiati/ Système de protection pour les demandeurs d'asile et les réfugiés

TU : Turco-Napolitano ; Lois

UNHCR : United Nations High Commissioner for Refugees

UIL : Unione Italiana del lavoro/ Union Italienne du travail

USL : Unità sanitaria locale/ Unité sanitaire locale

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine/ HIV

VHB : Virus de l'hépatite b/ HBV

Introduction

Le choix de traiter des liens qui existent entre la prise en charge du VIH/Sida et la prise en charge de l'hépatite b en France et en Italie a muri au rythme de mes premières rencontres de terrain. En initiant le travail de thèse, mon idée c'était d'analyser la prise en charge socio-sanitaire des demandeurs d'asile atteints du VIH/Sida en France et en Italie, et l'impact de cette maladie tant sur les pratiques des professionnels que sur la vie du patient. Les recherches existantes en sciences sociales sur cette question (Fassin, 2001 ; Feldman et Ticktin, 2010 ; Tictkin, 2013 ; Musso, 2012) ont montré que le sida, en tant que pathologie grave, infectieuse et exceptionnelle au niveau politique, était une des principales maladies, si non la principale, à pouvoir justifier la présence de migrants dans le pays d'accueil dans un contexte de durcissement des politiques migratoires. Ce constat était par ailleurs confirmé par les documents publics et les rapports des associations (Rapport MdM 2014 ; Rapport Aide, 2015). Je souhaitai d'autre part appréhender l'effet de la « normalisation » du sida et la réduction de son exceptionnalité suite à la diffusion des trithérapies. Mon objectif était par ailleurs de saisir si des différences existaient sur ce point entre la France et l'Italie, deux pays qui garantissent alors à tous les migrants l'accès gratuit à la santé tout en ayant des systèmes sanitaires qui s'appuient sur des principes différents : l'un sur un principe égalitaire et catégoriel, et l'autre sur un principe universel.

Avant même de commencer à considérer le VIH comme un objet d'étude, j'ai dû affronter le regard critique des professionnels que j'ai sollicité pour collaborer à cette recherche de terrain :

> *« Je ne comprends pas l'intérêt de cette recherche. Le VIH ce n'est plus un problème : beaucoup des progrès ont été faits au niveau du traitement comme de la prise en charge, qui est désormais multidisciplinaire. Il y a bien d'autres maladies chroniques qui affectent la majorité des demandeurs d'asile et qui ne sont pas si bien prises en charge :*

> *les hépatites… l'hépatite b touche un nombre important des migrants, est un problème majeur de santé publique et en plus elle pose des problèmes similaires aux patients migrants qui souvent l'associent au sida ; par contre elle n'est pas si bien traitée au niveau de prise en charge et d'accès aux droits. » (Carnet de bord, discussion avec un membre du bureau de la direction du Comede, juin 2013)*

Ou encore :

> *« Le problème aujourd'hui est celui de la prise en charge des hépatites. Beaucoup des migrants qui viennent ici, vivent avec l'hépatite b et n'ont pas les mêmes possibilités que ceux atteints par le Sida dans l'accès aux droits. » (Carnet de bord, infectiologue Samifo, août 2013)*

J'ai eu à faire à plusieurs reprises à ce type d'échange durant la première phase de mon terrain. Évoquer le VIH débouchait inévitablement sur l'hépatite b. À l'inverse, au fur et à mesure que j'avançais sur le terrain, parler de l'hépatite b incitait les professionnels à prendre le VIH pour exemple. Les discours des professionnels s'appuyaient sur deux constats : d'une part les migrants atteints par le VIH sont bien pris en charge par le système de santé commun (les hôpitaux, les institutions) et n'ont pas de difficultés particulières dans l'accès au permis de séjour pour soins à la différence de l'hépatite b ; d'autre part l'hépatite b, en tant infection chronique et sexuellement transmissible, présente des problèmes similaires au sida au sein des populations migrantes originaires d'Afrique subsaharienne au point que ces personnes associent les deux infections (Pourette, 2013 ; Pourette et Enel, 2014).

Ces différents discours m'ont amenés à porter mon regard sur les enjeux politiques actuels de la prise en charge des migrants atteints par le VIH et par le VHB. C'est ainsi que j'ai formulé les questions suivantes devenues centrales dans cette recherche[1] : pourquoi les professionnels de la santé me parlent de l'hépatite b alors que je leur propose une enquête sur le VIH ? Quel sont les enjeux politiques et sociaux sous-jacents à ce lien entre les deux infections et comment s'est-il construit ?

Lorsque j'ai commencé mon travail de thèse à la fin de 2013, la question de l'hépatite b commençait en France comme en Italie à rentrer dans les agendas

[1] Sur les différences structurelles entre la recherche « appliquée » et la recherche « fondamentale », Laurent Vidal a souligné que cette dernière se caractérise par le fait d'être ouverte aux impulsions du terrain. Ugo Fabietti (1999) est du même avis, il affirme que l'anthropologie est une discipline qui se plie et prend forme à partir du terrain car elle prend source dans de la remise en cause des certitudes du chercheur. Dès lors que j'ai pris acte de ces réflexions, j'ai décidé de reformuler mes questions de recherche à partir des situations observées et des échanges avec les acteurs du terrain.

politiques. Les politiques publiques associaient l'hépatite b et le sida dans leurs stratégies de lutte au sein des populations migrantes. Depuis 2010, on assiste en France et dans une moindre mesure en Italie, à une mobilisation d'experts de la lutte contre les hépatites et de la prise en charge des migrants, dans le but d'élargir les avancés au niveau de la prise en charge des étrangers touchés par le VIH au domaine de l'hépatite b. Par la suite et au tout au long de mon terrain, les croisements entre d'une part les stratégies de lutte contre le deux infections au sein des populations migrantes, et d'autre part entre ces stratégies et les politiques migratoires ont évolué et se sont complexifiés. En 2015, le Conseil National de lutte contre le VIH/Sida en France est devenu le Conseil National de lutte contre le Sida et les hépatites ; année où apparaît en Italie le premier plan de lutte contre les hépatites. Toujours en 2015, lors du Congrès de l'Istituto Superiore di Sanità (Institut Supérieur de Santé), l'hépatite b a été présentée comme étant une épidémie cachée mais importante, et le VIH comme un problème de santé publique persistant chez les populations migrantes. En dépit de cette ouverture politique dans le domaine de la santé publique, l'association Aide publiait la même année un article intitulé « la fin de l'exception Sida » (Rapport de l'observatoire des malades étrangers 2015). Aide dénonce ici l'augmentation des refus de permis de séjour et les difficultés dans l'accès aux soins des migrants irréguliers atteints par le VIH. L'association compare alors cette situation avec les difficultés rencontrées dans le même domaine et depuis toujours par les migrants vivant avec l'hépatite b (Maux d'exile, 2010 ; Rapport Comede, 2013).

Cette « fin de l'exception sida » dans le domaine des migrations tout comme les implications de l'ouverture des stratégies de lutte contre le sida à celle contre l'hépatite b parmi ces populations se sont enchainées comme des évènements dont la résonnance fut limitée aux cercles des experts de sida et aux cercles des professionnels travaillant dans le domaine des migrants. Et pourtant, il s'agissait d'un changement politique et historique dans le domaine de la santé publique et de la politique migratoire en France et en Italie, voire même dans les états occidentaux. Ces éléments sont significatifs car ils signent la remise en cause de la légitimité du corps souffrant à accéder aux droits et à la citoyenneté. Le sida qui en France et en Italie a marqué l'ouverture des droits des migrants sans permis de séjour dans les années 1990, et qui depuis a résisté au durcissement des politiques migratoires, n'est plus désormais une garantie pour les migrants d'accéder aux droits sanitaires et administratifs. En somme, au lieu que les

avancés obtenues dans la prise en charge sociale des migrants atteints du VIH s'élargissent à d'autres pathologies comme l'hépatite b, c'est le processus contraire qui se dessine. Ce point m'a conduit à m'interroger sur la complexité des contacts entre ces deux domaines et sur la manière dont la santé participe à la production actuelle des inégalités face à l'accès aux droits.

En inscrivant ce travail dans ces actualités politiques, la question centrale dans cette thèse est de saisir comment le sida et l'hépatite b chez des populations migrantes « pimo-arrivantes » originaires d'Afrique Subsaharienne sont aujourd'hui problématisées en France et en Italie. Pour ce faire, je reprend à mon compte la notion de « problématisation », telle que définit par Michel Foucault (1994), notion vertueuse en ce qu'elle permet de saisir la manière dont un phénomène social prend du sens, la manière dont il est pensé et construit dans un contexte politique, et est historiquement établit. Par ailleurs, je m'inscrirai dans cette thèse en continuité des travaux récents en anthropologie et en sociologie sur le processus de construction de la maladie comme objet social (Good, 2006 [1999] ; Kehr, 2012 ; Mol, 2002 ; Ngatcha-Ribert, 2012 ; Pizza, 2012) dans le but d'analyser la manière dont le lien entre sida et hépatite b est traité tant au niveau politique qu'au niveau des pratiques de prise en charge. Comment ce lien s'établit au niveau des politiques internationales et nationales ? Comment les politiques publiques se traduisent dans le travail quotidien de prise en charge de ces patients ? Qui sont les migrants atteints du sida et ceux de l'hépatite b, et qui les prend en charge ? Comment l'expérience du patient est-elle remodelée au grès de l'évolution de sa maladie et de sa prise en charge dans le pays d'accueil ?

Faire une recherche sur le sida et l'hépatite b au sein des populations migrantes signifie aussi réfléchir au traitement politique et social de la précarité en France et en Italie aujourd'hui. Ces deux infections touchent de manière importante les migrants originaires d'Afrique subsaharienne, et en particulier les migrants « primo-arrivants » vivant dans des situations de précarité politique, sociale et économique. Du fait de ce constat, j'inscrirai dans cette recherche la prise en charge des deux infections dans le contexte des politiques néolibérales où la rhétorique des « ressources limitées » domine, tout en réorientant mon regard de la notion de précarité vers les politiques d'inégalité et d'illégitimité (Fassin, 2014; Schirripa, 2013). En analysant comment le sida et l'hépatite b sont différemment traités au niveau social et politique, je m'attacherai à comprendre

les mécanismes politiques et les valeurs morales qui font qu'une personne peut ou non accéder à des droits. Ma question n'est donc pas de savoir en quoi le sida et l'hépatite b augmentent les situations de précarité, ni même de savoir s'ils en sont une cause. La question à laquelle j'entend apporter des éléments de réponse peut être formulée comme suit : comment la prise en charge du sida et l'hépatite b, telle qui est pratiquée aujourd'hui en France et en Italie, participe à la construction de nouvelles formes d'inégalité ? Avant d'inscrire cette problématique dans le cadre théorique retenu, j'exposerai quelques éléments du contexte médical et épidémiologique du sida et de l'hépatite b afin de mettre en avant l'intérêt que représente une recherche sur ces deux infections parmi les migrants « primo-arrivants » en France et en Italie aujourd'hui.

Contexte

Données cliniques.

Le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) est un rétrovirus qui, s'attaquant aux cellules du système immunitaire, peut les détruire ou les rendre improductives (inefficaces). Il existe deux types de VIH : le VIH-1 et le VIH-2. La majorité des infections répertoriées dans le monde sont des infections au VIH-1. Celui-ci comporte deux sous-types : le sous-type B, qui est majoritaire en Europe et aux États-Unis, et le sous-type C, qui est majoritaire en Afrique orientale et en Afrique australe. Le VIH-2 se différentie au niveau génétique du VIH-1 : son évolution clinique est plus lente, il est donc caractérisé par une moindre infectivité[2]. Le VIH-2 concerne surtout les zones d'Afrique de l'ouest. Au-delà de ces différences, leur traitement est identique. Le sida (Syndrome d'Immunodéficience Active) représente un stade avancé du VIH.

L'hépatite b est une infection virale et hépatique, qui s'attaque aux cellules du foie, qui est potentiellement mortelle et qui est causée par le VHB (Virus de l'Hépatite b). Les voies de transmission du VIH et du VHB sont les mêmes : voie sanguine (injections, vaccinations, transfusions, actes de modifications corporelles, etc.), sexuelle ou materno-fœtale (de la mère à l'enfant). Alors que le VIH et, dans la grande majorité des cas,

[2] http://www.arcat-sante.org/a/articleJDS/639/Le_deuxieme_VIH_De_faux_semblants [consulté le 20/12/2016]

l'hépatite B chronique sont deux infections dont on ne guérit pas, leurs caractéristiques biomédicales demeurent spécifiques.

Des différences importantes existent surtout au niveau du traitement et de sa durée. Dès la contamination, l'évolution biologique de l'infection par le VIH est caractérisée par une réplication virale persistante et intense. Les traitements antirétroviraux (ARV) permettent d'obtenir un équilibre immunovirologique mais non l'éradication virale. Sur la base de plusieurs études sur des échantillons de populations (cohortes), on considérait jusqu'à peu qu'il n'y avait pas de bénéfice clinique (en termes de réduction de la fréquence de survenue d'événements sida ou de décès) à commencer un traitement antirétroviral chez les patients asymptomatiques ayant un nombre de lymphocytes CD4 compris entre 350 et 500/mm3, et chez les patients asymptomatiques ayant un nombre de lymphocytes CD4 supérieures à 500/ mm3 (Guide Comede, 2015). Cependant, le rapport Moriat de 2013 recommande d'instaurer un traitement ARV chez toutes personnes vivant avec le VIH afin de diminuer la progression vers le stade Sida et réduire les comorbidités associées à l'infection par le VIH ainsi que le risque de transmission du virus (*Ibidem*).

Le VHB est un virus dont l'ADN est difficile à éradiquer de l'organisme une fois que la maladie est devenue chronique. Les traitements actuels permettent seulement de contrôler la réplication du virus, limitant ainsi les conséquences de l'infection sur le foie. Ils ne permettent pas de guérir complètement de l'infection, ni des lésions hépatiques. Le traitement n'est pas mis en œuvre automatiquement dès le diagnostic : l'activité du virus (nombre de virus dans le sang) et la progressivité des lésions hépatiques entrent en jeu dans le choix thérapeutique. Plus l'infection a lieu tôt dans la vie (naissance ou enfance), plus le risque de passage à la chronicité et d'évolution vers une forme clinique grave est élevé.

L'infection au VIH expose à un risque de transmission qui peut être moindre dans le cas de l'infection VHB car il est possible de vacciner le « sujet contact ». Cependant, le VHB est cent fois plus contagieux que le VIH. Ces deux infections sont spécifiques aussi pour les circonstances de transmission parmi les migrants originaires d'Afrique subsaharienne. L'enquête PARCOURS a montré qu'une part non négligeable de migrants (presque la moitié) atteints par le VIH vivant en France a été infectée après son arrivée en Europe (Desgrées du Loû et al., 2015), et que cela concerne essentiellement les

hommes. Ces résultats rejoignent d'ailleurs ceux qui existent dans d'autres pays européens (ECDC, 2014). Contrairement à ce qui se passe pour le VIH, la majorité de migrants atteints par le VHB originaires d'Afrique Subsaharienne semble avoir été infectée au cours des premières années d'existence (Keane, E., Funk, A. L. and Shimakawa, Y., 2016 ; Maux d'exil Comede 2010 ; Dray Spira et al. 2015). Cela constitue donc une autre des différences majeures entre les deux infections.

Données épidémiologiques

En 2015, l'infection à VIH-Sida affectait 36,7 millions de personnes dans le monde et sévissait particulièrement dans les régions d'Afrique Subsaharienne (25,6 millions)[3]. Selon l'OMS, en 2015, 350 millions de personnes étaient porteuses chroniques du virus de l'hépatite b, et c'est en Afrique Subsaharienne et dans l'est de l'Asie que la prévalence de infection était la plus forte, avec une proportion de la population adulte chroniquement infectée comprise entre 5 et 10% (OMS, 2015).

En Europe, on assiste à une diminution des cas parmi les autochtones grâce à la diffusion des multi-thérapies à partir de 1996 et à la diffusion du vaccin contre l'hépatite b à partir de 1982. Actuellement l'épidémie du sida affecte principalement certaines catégories de populations : les homosexuels et les personnes originaires des pays à forte endémie. Quant à l'hépatite b, elle touche surtout les personnes étrangères originaires des pays à forte endémie. Principalement originaires d'Afrique subsaharienne, la catégorie de « migrant » constitue ainsi une part croissante des cas de Sida et d'hépatite b chronique. Tel est le constat ce qui émerge de l'évolution des deux infections dans les pays d'origine (Robin, 2007 ; OMS HIV, 2009; OMS Hépatite B, 2008 ; OMS Fact sheet, n° 204, 2015 ; Pharris at al., 2015 ; Alter, 2003).

En 2014, la France et l'Italie se situent parmi les cinq pays européens qui ont accueilli le plus grand nombre de migrants. Dans ces deux pays, une partie importante des migrants est originaire d'Afrique Sub-Saharienne. Les chiffres sont d'ailleurs à peu près équivalents entre les deux pays : 64.310 demandes d'asile ont été enregistrées en France, et 64.625 en Italie, dont respectivement 25 000 et 30 000 concernaient des personnes originaires de l'Afrique Subsaharienne (Dossier statistico immigrazione, 2014 ; OFII, 2014). Autres chiffres significatifs pour ces deux pays : en 2012, parmi les

[3] http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/ [12/12/2015]

nouveaux cas de VIH 47,2% des migrants en Italie étaient nés dans en pays d'Afrique subsaharienne et 31% en France (Cazien et al., 2014 ; Istituto Superiore di Sanità, 2012). En 2004, en France 5,25 % de cette population était porteur chronique de l'antigène HBs (AgHBs), soit 8 fois plus que les personnes nées en France selon les données de surveillance. En Italie, 29,5% des personnes infectées par le virus du VHB étaient en 2012 des migrants d'Afrique subsaharienne (SEIEVA–Sistema Epidemiologico Integrato dell'Epatite Virale Acuta, 2012).

Selon les données recueillies par le Comede (Guide du Comede, 2013), le VHB touche principalement les hommes venant du Mali, du Sierra Leone, de Mauritanie, du Sénégal et du Cameroun, et le VIH affecte quant à lui essentiellement les femmes provenant de la Côte d'Ivoire, du Cameroun, de la Guinée Conakry et du Congo RD. D'après les données internes du Samifo (Report Samifo, 2014), il semblerait que l'hépatite b touche principalement les hommes venant du Sénégal, du Mali et de la Côte d'Ivoire, et que le VIH touche lui les hommes venant de l'Érythrée, de la Guinée Conakry et du Sénégal. Les migrants provenant de cette région sont donc très touchés par ces deux affections en France comme en Italie (ECDC, 2015 ; Lavanchy, 2004 ; INVS, 2006 ; 2007 ; Istituto superiore di sanità, 2012 ; 2015).

L'enquête Parcours « Parcours de vie, VIH/Sida et hépatite b chez les migrants originaires d'Afrique subsaharienne vivant en Île-de-France » dresse un tableau général sur les caractéristiques démographiques des migrants originaires de l'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH/Sida et l'hépatite b chronique accueillis dans des structures hospitalières et associatives en Ile de France. Cette enquête a montré que les situations de précarité (sociale, administrative, économique) augmentent le risque d'infection au VIH et à l'hépatite b, de même qu'elles retardent l'accès aux soins (Desgrées du Loû et al., 2015 ; 2016 ; Dray-Spira et al., 2015 ; Gosselin et al., 2017)[4]. Elle a également souligné que la plupart des migrants originaires d'Afrique Subsaharienne (une personne sur deux) a connu des expériences de précarité pendant les deux premières années de séjour en France. Ces résultats sont corroborés par les données recueillies par le Comede selon lesquelles le niveau d'incidence de l'hépatite b est plus élevé parmi les migrants en situation de précarité (de 7 à 15%, contre 5,25% dans le

[4] Cela est vrai, même si comme les résultats du Projet Parcours le montrent l'impact négatif du sida et de l'hépatite b sur la vie des patients migrants est en général moins important par rapport à la période avant 2004 (Gosselin et al. 2017).

reste de la population migrante) (Rapport Comede, 2014). En 2011, les premières recommandations sur la prise en charge des migrants vivant avec une hépatite (b ou c) et/ou avec le VIH/Sida en Italie insistent sur les mêmes facteurs et donnent un tableau sensiblement similaire à celui de l'Ile de France (Almasio et al., 2011; Carosi et al., 2008).

Problématique

Les politiques publiques et les pratiques des acteurs du soin et du social concernant la prise en charge des migrants venant d'Afrique Subsaharienne atteints par le sida et l'hépatite b et en quête d'un permis de séjour en France et en Italie, tel sont les sujets au cœur de cette thèse. La prise en charge de ces personnes est ici considérée comme une forme spécifique d'action publique participant à la fois de la gestion des flux migratoires, du traitement des inégalités et de la production de nouvelles subjectivités. C'est précisément à ce titre que j'analyse d'une part les processus d'appréhension par les politiques publiques des deux affections et de production de nouvelles subjectivités pour la catégorie des « patients migrants », et d'autre part la manière dont ces derniers incorporent et renégocient cette catégorie socio-politique.

Traiter de deux pathologies considérées comme problèmes de santé publique, résulte du choix de s'inscrire dans le débat actuel en anthropologie politique de la santé questionnant à la fois l'indépendance de la recherche fondamentale dans un contexte où les enjeux pratiques de telles recherches sont bien souvent étroitement associés à des actualités politiques spécifiques (Seppilli, 1996, 2004 ; Pizza, 2005 ; Vidal, 2004), et le rapport entre recherche fondamentale et monde biomédical. Un des apports les plus innovants de l'anthropologie de la santé a été de remettre en cause l'idée selon laquelle la biomédecine serait indépendante du contexte socio-politique et historique produisant un savoir « neutre » (Good, 2006 [1999]). Sans jamais nier l'efficacité de ses catégories[5], ces réflexions montrent que la biomédecine reste une manière particulière d'appréhender les expériences de la maladie et de la santé[6] (Quaranta, 2012) et de gérer des individus et des populations (Fassin, 2004). Faire une thèse en anthropologie à

[5] Comme le souligne Ivo Quaranta, (2010 ; 2012) la biomédecine se fonde sur une vision de la maladie comme étant « une altération de la structure ou un disfonctionnement biopsychique de l'organisme de l'individu » (2010, p 2). C'est bien cette vision et l'attention qu'elle porte sur les aspects anatomiques et physiologique qui lui a permis d'arriver à des niveaux enlevés d'efficacité thérapeutique (Quaranta, 2010 ; Scheper- Hughes et Lock, 1987).

[6] A partir de ce raisonnement, beaucoup des travaux en anthropologie préfèrent aborder les expériences de la maladie et les enjeux socio-politiques qui en découlent en se détachant des catégories biomédicales et en privilégiant les dimensions culturelles et magico-religieuses de la quête du soins. D'autres se sont attaché à la l'écart qui existe entre diagnostic et perception du patient (illness). D'autres encore se sont concentré sur les processus de domination (Fassin, 1996, 2000) du monde biomédicale et sur la construction des inégalités en santé.

partir de catégories nosologiques biomédicales, comme je le fais ici, pourrait donc être considéré comme restrictif et compromettant d'un point de vue analytique. C'est pour cette raison que ce choix nécessite d'être explicité.

En écho aux réflexions de Jean Pierre Olivier de Sardan (2010) j'estime que l'ouverture de l'anthropologie envers des objets de recherche issus du monde biomédical et relevant des préoccupations des politiques publiques constitue sans nul doute un apport scientifique majeur. Selon cet anthropologue, les enquêtes sur les dispositifs de prise en charge d'une pathologie ou sur une situation spécifique permettent à la fois de renouveler les objets de recherche et de donner une pertinence opérationnelle à l'analyse[7]. Il s'agit en effet dans cette thèse de saisir de façon croisée la manière dont les priorités politiques se construisent et la manière dont les acteurs participent à leur mise en agenda (Gustfield, 2009 ; Hacking, 2001). Car, si des questions sociales sont considérées comme des problèmes publics, ce n'est pas tant parce qu'elle le sont en elles-mêmes mais parce qu'elles le deviennent (Schirripa, 2016, p. 10 ; Fassin, 2014). Et c'est précisément le processus de construction du sida et de l'hépatite b chez les populations migrantes originaires d'Afrique Subsaharienne comme problème de santé publique qui m'intéresse. Il s'agit ainsi d'une question de recherche fondamentale qui peut avoir une application (Colajanni 2015), par exemple dans les pratiques de prise en charge des patients migrants, sans toutefois que l'application en soit l'objectif.

Analyser la prise en charge de ces deux maladies dans le cas des migrants subsahariens permet de mettre en lumière les inégalités produites au croisement entre migration et santé au sein des politiques publiques, soit au croisement entre gestion des flux migratoires et gestion des problèmes de santé publique. L'approche ici choisie se situe dans le champ des travaux relevant de l'anthropologie de la santé et de l'anthropologie politique des institutions, et ce en privilégiant trois axes. Le premier axe est celui de la construction des politiques publiques par le travail quotidien des acteurs. En effet en se focalisant sur la prise en charge, il est possible de saisir comment les

[7] L'épidémie du sida a marqué une sorte de révolution épistémologique, car elle a montré comment une catégorie biomédicale peut dépasser les limites disciplinaires et révéler des enjeux politiques et sociaux complexes (Benoist et Desclaux, 1995). Les recherches en sciences humaines et sociales sur sida n'ont pas seulement permis de montrer le décalage entre les discours de santé publique et la réalité des malades, elles ont aussi permis de porter le regard sur « les implicites des politiques publiques » (Dozon et Fassin, 1995, p. 15). Les innombrables travaux anthropologiques sur le sida ont montré qu'analyser les politiques publiques à partir d'une pathologie spécifique dont la valence politique est indéniable, ne relève pas d'une soumission aux logiques de la médicine mais participe à sa problématisation.

stratégies de lutte contre ces deux infections au sein des populations migrantes se mettent en œuvre. Cette entrée permet de comprendre la façon dont les interactions quotidiennes et les représentations respectives des professionnels et des patients migrants participent à l'élaboration des politiques publiques et à la construction des deux infections en tant qu'objets sociaux et politiques. Le deuxième axe analytique porte sur la mise en œuvre des processus de médicalisation, de normalisation et de subjectivation qui ressortent de la prise en charge contemporaine des migrants originaires d'Afrique Subsaharienne atteints des deux infections. J'analyserai alors la manière dont les deux infections sont abordées et problématisées au niveau public comme au niveau local, ce qui me conduira à traiter des inégalités politiques vécues par les migrants « primo-arrivant » et la manière dont cette problématisation participe à la construction de nouveaux sujets : les « patients-migrants ». Enfin, le troisième axe entend interroger les formes locales de biolégitimité. À partir de l'analyse des traitements différenciés entre le VIH et l'hépatite b lors de la prise en charge et des démarches administratives pour l'obtention d'un permis de séjour, et leur croisement avec les notions de vulnérabilité et de mérite, il sera ici question de montrer comment la hiérarchisation de la souffrance se met en place en engendrant des nouvelles formes d'inégalités.

L'ethnographie de l'État à partir de ses marges

Vouloir analyser la prise en charge du VIH/sida et de l'hépatite b en tant que forme spécifique d'action publique, c'est, en premier lieu, s'inscrire dans le cadre des travaux en anthropologie politique critique des institutions (Fassin, 2013 ; Ferguson et Gupta, 2002 ; Herzfeld, 1992; Lipsky, 2010 [1980] ; Palumbo, 2009 ; 2015) et de l'action publique (Olivier de Sardan, 2010)[8] ayant pour objet d'étude les acteurs, les pratiques et les relations au travers desquelles l'action publique se réalise (Dubois, 2010 ; Spire, 2008). Il s'agit là de travaux qui font partie de ce qu'il est permis de nommer

[8] Elaborée par Jean Pierre Olivier de Sardan, l'approche de la socio-anthropologie de l'action publique est centrée sur une analyse des politiques (lois, mobilisations) comme sur les actions et les interactions des individus sur le terrain. Selon cet anthropologue, l'anthropologie de la santé est une forme particulière de socio-anthropologie de l'action publique car à partir du moment où elle analyse la mise en œuvre des politiques publiques, elle peut être insérée « dans le cadre plus large des relations tout aussi complexes entre les connaissances produites par la socio-anthropologie sur la délivrance des biens et services collectifs ou publics et les actions et politiques publiques (quels qu'en soient les acteurs : État, institutions internationales, ONG, communes, etc.) » (2010, p. 10).

l'ethnographie de l'État (Pizza et Ravenda, 2012)et qui, dans le prolongements des réflexions engagées par Michel Foucault (1972, 1977, 1978), Pierre Bourdieu (1972, 1980) et Antonio Gramsci (1975), ont eu le mérite de remettre en question la vision wébérienne de l'État (Weber, 1978) entendu comme un ensemble abstrait de structures bureaucratiques rationnelles et cohérentes, pour s'intéresser à la manière dont l'État pense (Douglas, 1990 [1986]) et agit quotidiennement. Dans cette perspective, les dispositifs bureaucratiques et institutionnels se présentent comme des pratiques quotidiennes à la fois produites et productrices de valeurs morales, éthiques, politiques, de rapports de pouvoir et de redéfinitions identitaires (Ong, 2005). À partir de ce constat, l'ethnographie de l'État doit prendre en compte les pratiques des acteurs institutionnels car c'est à travers leur travail quotidien que les politiques publiques et donc les institutions existent (Fassin, 2013 ; Lipsky, 2010 [1980]). Toutefois si l'objectif d'une ethnographie de l'État est d'analyser les pratiques concrètes de ce dernier, il ne s'agit pas seulement de prendre en compte les acteurs qui mettent en œuvre les politiques publiques mais aussi les destinataires de ces politiques. Pour certains auteurs ces derniers - ici les « patients migrants » - interagissent avec les politiques publiques en fréquentant des lieux et des professionnels spécifiques et « c'est au travers de ces lieux, acteurs et situations que des effets s'opèrent sur leur vie sociale » (Dubois, 2012, p. 85). Dans cette perspective, la prise en compte des destinataires permet de saisir les effets concrets des actions publiques sur les bénéficiaires et la manière dont ces derniers y participent directement. En effet ils maintiennent toujours leur capacité d'action (*agency*)[9] et contribuent donc pleinement à la construction des politiques au même titre que les professionnels (Herzfeld, 1992).

Dans cette thèse, la prise en charge des migrants « primo-arrivants » est analysée depuis des lieux associatifs plus ou moins indépendants de l'État : le Comede (Comité pour la santé des exilés) à Paris et le Samifo (Centre pour la Santé des Migrants Forcés) à Rome. En premier lieu, parce qu'en France comme en Italie, dans le contexte actuel de crise de l'État social (*welfare*), l'accueil et la prise en charge des migrants « primo-

[9] Avec cette notion je me réfère aux marges de manœuvre, aux désirs, à l'imaginaire et aux pratiques de résistance des sujets, même de ceux qui sont dans la position de « dominés » ou des « groupes minoritaires ». Au lieu de considérer *l'agency* comme simple capacité individuelle de résistance à la norme – fondée donc sur une approche individualiste et attachée à la notion *d'empowerment* (Comaroff et Comaroff, 1992 ; Butler, 2005), je la considère du point de vue ses paradoxes : comme capacité d'agir, de désirer et de penser, capacité qui est toujours socialement et culturellement construite. Le sujet qui résiste donc aux normes « est lui-même capable de le faire en vertu de ces normes, voire est produit par elles » (Butler, 2009, p. 30).

arrivants » sont de plus en plus confiés au monde associatif. En outre selon certaines recherches menées en France, le dépistage des migrants atteints par le VIH et l'hépatite b et la sérologie des deux infections n'est que rarement proposée par des médecins généralistes (Enel, Hillon et Minello, 2012). Puisque par ailleurs en Italie, les centres associatifs de santé ont un pouvoir d'action déterminant pour la prise en charge des migrants « primo-arrivants » ou « irréguliers », l'on peut donc supposer qu'il n'y a pas de différences structurelles entre les deux pays.

En second lieu, pour comprendre les politiques publiques de lutte contre le sida et l'hépatite b au sein des populations migrantes, il y a lieu d'explorer l'hypothèse selon laquelle ces dispositifs participent à la construction d'une frontière pour l'accès à la santé et au titre de séjour. Plusieurs auteurs ont souligné que le « régime actuel de la frontière » (Ferguson et Gupta, 2002) va au-delà d'une localisation géographique et s'inscrit dans les pratiques quotidiennes des professionnels de la santé et du social (Fassin, 2005 ; Vacchiano, 2011). Selon cette perspective les frontières contemporaines se construisent grâce à une multiplication de dispositifs visant non seulement à gérer ou à réprimer l'entrée des migrants mais aussi et surtout à mettre en œuvre un système de différenciation des droits. Le monde associatif n'est pas exempt de ces logiques (Ferguson, 2004 ; Palumbo, 2009). Au contraire il participe « à élaborer et à mettre en œuvre une « justice locale » en définissant partiellement les critères d'éligibilité des requérantes » (d'Halluin-Mabillot, 2012, p. 32)[10]. Ces lieux, situés à la marge des États (Das et Poole, 2004), sont donc des espaces interstitiels entre les politiques publiques et les migrants, entre durcissement des politiques migratoires et universalisme de la santé. Devenus partie prenante des politiques de santé et de la migration en France comme en Italie, ils sont pris dans des injonctions contradictoires : soigner et contrôler. C'est ainsi que cet axe me permettra d'analyser la construction du sida et de l'hépatite b au sein des populations migrantes vivant des situations de précarité comme objets sociaux et politiques et de problématiser le lien qui se construit entre les deux infections à partir des pratiques de l'ensemble des acteurs.

[10] Le constat selon lequel les associations pratiquent une sélection des publics à qui elles délivrent des services, a été montré par Estelle d'Halluin-Mabillot (2012) en France et par Michael Lipsky et Steven Rathgeb Smith aux États-Unis (2003). Selon ces derniers, les associations sont plus légitimes que les administrations publiques à pratiquer ce genre de sélection.

Médicalisation, normalisation et agentisation : la construction du patient migrant.

L'enjeu sera également de poursuivre les analyses des pratiques politiques de l'ordre de la santé publique. De nombreux travaux en sciences sociales ont montré que les politiques publiques de santé produisent des valeurs et des discours politiques qui participent, de nos jours, à la gestion des populations et à l'organisation des sociétés. Comme le soulignent Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin (2001), la santé publique est « l'un des lieux d'interprétation du monde social et d'énonciation du discours politique » (p. 23) permettant d'analyser la redéfinition des rapports entre gouvernants et gouvernés, la construction des valeurs contemporaines (Fassin, 2010) et la gestion politique des populations et des inégalités. La question des inégalités en santé n'est pas nouvelle en anthropologie (Chedwick, 1842 ; Schirripa, 2014). La référence anthropologique principale à ce sujet reste jusqu'à ce jour Paul Farmer. À travers la notion de « violence structurelle », il a souligné (2003 ; 2006 ; 2008) que la maladie et sa distribution relèvent avant tout des conditions économiques, sociales et politiques, donc de conditions structurelles[11]. La maladie doit alors être inscrite dans le contexte politique et social, dans les rapports de pouvoir et être analysée par le prisme de la dichotomie entre égalité et inégalité, ce que de nombreux chercheurs ont fait (Aïach, 2010 ; Aïach et Fassin, 2004 ; Carde, 2006 ; Congnet, 1999 ; Nguyen et Pechard, 2003 ; Pizza, 2005 ; Schirripa, 2014 ; Seppilli, 1996). Ainsi depuis quelques décennies, la question des inégalité en santé est devenue de plus en plus légitime dans le domaine des recherches en santé publique et en épidémiologie (Bergeron et Castel, 2014 ; Goldberg, Melchior et al., 2002 ; OMS Report, 2008).

Le sida et l'hépatite b se présentent comme des cas privilégiés pour aborder la gestion et la reproduction des inégalité car d'une part ces maladies se distribuent de manière inégalitaire au sein de la population mondiale : en France et en Italie, elles touchent davantage et lourdement les populations d'origine subsaharienne ; et d'autre parce que cette inégalité est appréhendée par la santé publique à partir des notions de précarité et de vulnérabilité. Les recherches en sciences sociales ont largement montré

[11] La notion de violence structurelle élaborée par Paul Farmer (2007), renvoie à la violence causée par la structure inégalitaire des sociétés qui provoque une distribution inégale des souffrances sociales et politiques, des pathologies, etc. (Kleinmann, 1997).

qu'en menant des actions de prévention à faveur des populations précaires et vulnérables, la santé publique a renoncé à agir sur le caractère structurel des inégalités (Bergeron et Castel, 2004) et a promu une médicalisation des inégalités (Aïach, 2000 ; Epstein, 2007). Si agir au niveau structurel implique de s'attaquer aux conditions économiques, sociales et politiques à l'origine des problèmes de santé[12], parler de précarité et de vulnérabilité signifie appréhender les inégalités avant tout comme facteurs de risque, et pour ce faire opérer une dépolitisation des déterminants structuraux[13] (Fassin, 1996) et un élargissement du champ d'intervention de la médecine aux questions sociales (Conrad, 1992).

Or cet élargissement ne se manifeste pas seulement au niveau macrosocial de la gestion politique des inégalités dans le domaine de l'immigration et de construction sociale d'une pathologie. Il se manifeste également au niveau pratique, microsocial, en participant à la production de nouvelles subjectivités : celles des « patients migrants », vulnérables et précaires. En effet, agir sur la précarité et non sur les inégalités signifie aussi mener des actions spécifiques visant à changer les styles de vie des exclus des droits, leurs comportements et leurs attitudes (Fassin, 2003). Cela est particulièrement vrai dans le contexte néolibéral de la prise en charge actuelle du sida et de l'hépatite b : cette dernière est de plus en plus centrée sur une approche chronique, à savoir une approche visant la normalisation des conduites des patients et leur *self-empowerment* dont le but est de faire en sorte que les patients s'autogèrent eux et leur maladie, alors qu'avant l'objectif était de gérer la maladie en elle même. Cette normalisation et cette responsabilisation du patient s'ajoute à celle du migrant qui dans les interactions au sein les dispositifs d'accueil et de gestion des flux migratoires, incorpore les catégories juridiques et sociales qui lui sont attribuées. C'est là précisément l'un des objets de cette thèse, analyser les processus qui participent de manière croisée à la construction de la subjectivité du « patient migrant » atteint du sida et de l'hépatite b.

[12] Ce qui implique un coût économique important pour les finances publiques (Jobert, 1985).

[13] Cette dépolitisation n'implique pas que par la suite les problèmes sanitaires ne puissent pas être ré-politisés. En effet le sida et l'hépatite b sont aussi mobilisés par le monde associatif, plus en France qu'en Italie, pour défendre les droits d'accès aux soins et à la régularisation des migrants. À ce sujet Didier Fassin (1998, 2000) propose la notion de « sanitarisation » pour montrer comment la santé publique et le langage médicale sont utilisés pour gérer les problèmes sociaux à travers un double processus : d'un côté à travers la traduction des problèmes sociaux en problèmes sanitaires, de autre à travers la politisation des problèmes sanitaires.

Les questions de la production des subjectivités sont de plus en plus centrales dans les recherches politiques en sciences sociales pour analyser le rapport entre individus et pouvoir, et entre domination et capacité d'action (Biehl, Good et Kleinman, 2007 ; Blackman et al., 2008 ; Butler, 2005 ; Ong, 2005 ; Ortner, 2005). Parler de production des nouvelles subjectivités signifie analyser à la fois la subordination du sujet au pouvoir (assujettissement) - à savoir la manière dans les relations de pouvoir produisent des sujets -, et la marge de manœuvre, les désirs, la manière dont les personnes incorporent et résistent aux rôles multiples (ici simultanément celui de migrant demandeur d'asile ou réfugié et celui de patient) qui leur sont attribuées en changent leur subjectivité (subjectivation) (Butler, 2005 ; Ortner, 2005 ; Pinelli, 2011). C'est à partir de ces réflexions que j'analyserai les processus de médicalisation, de normalisation et d'agentisation, comme formes gouvernementales de production des subjectivités des patients migrants.

Les formes locales de la biolégitimité

En dernier lieu, cette thèse entend approcher la question des valeurs et des dynamiques politiques locales grâce auxquelles le droit aux soins et au permis de séjour est accordé à certains groupes sociaux et à certains malades plutôt qu'à d'autres ; soit la manière dont la prise en charge des deux infections participe à la formation de nouvelles inégalités.

Dans le domaine de la santé et de la migration, plusieurs études en anthropologie ont montré comment la santé et la maladie peuvent jouer un rôle déterminant dans l'accès à la reconnaissance politique des migrants (Musso, 2012 ; Fassin, 2001 ; 2014)[14]. Le concept de « biolégitimité » proposé par Didier Fassin (2001), à la suite des travaux de Michel Foucault (1976) sur le biopouvoir[15], permet notamment de montrer que, dans le contexte migratoire actuel, si un étranger est malade ou souffrant, il a de plus en plus de chance d'accéder à des droits sociaux et politiques. Pour comprendre la notion de

[14] Certains chercheurs parlent de « citoyenneté thérapeutique » et/ou de « citoyenneté biologique » (Petryna, 2002 ; Nguyen, 2010) pour nommer ce processus à travers lequel le corps malade permet à l'individu d'accéder à des droits et de se faire reconnaître comme citoyen.

[15] « Le biopouvoir en tant que « pouvoir de faire vivre » se substituant dans l'histoire de l'occident au « pouvoir de faire mourir », est un pouvoir sur la vie. Il « procède d'une double normalisation : discipline des individus (anatomopolitique) et régulation des populations (biopolitique) » (D. Fassin, 2001 p. 145). Différemment du biopouvoir, la biolégitimité, telle qu'a été définie par Didier Fassin « indique plutôt un « pouvoir de la vie », à savoir une reconnaissance donnée à la vie biologique » (*Ibidem*, p. 146).

« biolegitimité » il est nécessaire de saisir les politiques d'accueil des migrants comme relevant d'une politique de la « vie nue », telle que l'a théorisée Giorgio Agamben (1997). Dans le contexte contemporain de durcissement des politiques migratoires dans l'UE, seules certaines catégories, comme les réfugiés politiques, les personnes atteintes d'une pathologie grave et les mineurs non accompagnés, semblent avoir le droit de rester sur le territoire national (Fassin, 2001 ; Vacchiano, 2011). Ainsi au-delà des mineurs non accompagnés, c'est bien la vie biologique qui est prise en compte pour la régularisation et qui donc légitime la vie sociale du migrant. Ce sont d'un côté le corps malade, de l'autre le corps ayant des signes des tortures (physiques et/ou psychiques) subies qui déterminent les droits des migrants.

Les formes actuelles et locales de cette « biolegitimité », à savoir le pourquoi et le comment certaines maladies sont privilégiées dans le processus de légitimation socio-politique de certains groupes sociaux, restent à étudier. Plusieurs travaux mettent l'accent sur les processus de construction de cette légitimité dans des contextes nationaux et locaux spécifiques de manière à passer de l'échelle du droit à celle de sa mise en œuvre (Castañeda, 2009 ; Musso, 2012 ; Ticktin, 2006 ; Willen, 2012). Dans cette perspective les notions de vulnérabilité et de mérite deviennent centrales et assument une valeur heuristique pour l'analyse des traitements différenciés des migrants. En effet, face à une population caractérisée par sa précarité (juridique, économique ou sociale), les politiques publiques ont créé des dispositifs (institutionnels et associatifs) visant à évaluer et qualifier la légitimité dans l'accès aux soins et aux droits politiques en fonction du type de pathologie, du statut social du migrant, de ses attitudes, et enfin de sa vulnérabilité et de son mérite. Ces dispositifs suivent donc des critères normatifs visant à déterminer les situations et le public cible ou prioritaire (d'Halluin-Mabillot, 2012). N'étant pas appliquées de manière homogène, ces formes de hiérarchies (Musso, 2012 ; Ticktin, 2006 ; Willen, 2012) ne sont pas subordonnées à ce que la législation en vigueur prescrit (Musso, Sakoyan et Mulot, 2012) mais se dessinent en fonction des particularités du contexte national et du contexte local (fonctionnement des structures) ainsi que des pratiques et représentations des acteurs. C'est pour cette raison qu'il m'a paru nécessaire d'explorer tant les politiques publiques, internationales et nationales, que de leurs applications et traductions locales (Riccio, 2014 ; Schirripa, 2013) afin d'exposer toute la complexité de ce croisement entre théorie et pratique.

Le décalage entre législation et pratiques des acteurs devient des plus évidents lorsqu'on compare VIH et hépatite b. Si au niveau des lois, ces deux infections sont utilisées comme grille d'interprétation pour toutes pathologies lourdes dans la régularisation pour soins des migrants, dans la pratique, des inégalités dans la prise en charge des migrants vivant avec le VIH et l'hépatite b et dans leur accès aux droits et à la citoyenneté demeurent (Pourette, 2013). Ces différences existent tant dans la délivrance d'un permis de séjour que dans les représentations qu'en ont les professionnels du soin et du social, ce qui conduit à la mise en place de traitements différenciés en fonction qu'il s'agit d'un migrant vivant avec l'une ou l'autre infection et donc à la production de nouvelles inégalités.

Pourquoi parler de migrants « primo-arrivants » ?

> « Pour parler, penser ou encore agir, nous avons besoin de nommer. Or, dans les sciences sociales comme ailleurs, nommer n'est jamais neutre. Désigner son objet d'étude, par exemple, est une des premières difficultés scientifiques que rencontre le chercheur en sciences sociales. » (Auguin, Braux, Massot et al. 2010 ; p. 28)

Dans cette thèse j'ai choisi d'utiliser la notion de migrant à laquelle j'ai ajouté celle de « primo-arrivant » pour parler des migrants de première génération qui se trouvent dans une situation de précarité administrative, sociale et politique ou qui viennent d'obtenir le statut de réfugié. Les migrants « primo-arrivants » sont donc des personnes appartenant à différentes catégories juridiques (réfugié, demandeur d'asile, migrant « illégal », débouté etc.). La principale raison de ce choix résulte de la nécessité de sortir de l'opacité des catégories juridiques qui ne permettent pas de représenter la complexité des parcours des individus. Alessandro Monsutti l'avait déjà montré pour la catégorie de « réfugié » en 2010 en affirmant :

> « Le terme 'réfugié' n'a pas tant une dimension analytique permettant de caractériser un type particulier de personne ou de situation, il s'agit plutôt d'une catégorie juridique qui permet de regrouper des cas fort différents et qui repose sur une dichotomie critiquable : les migrants constituent une forme économique de migration, les réfugiés une forme politique » (Monsutti, 2010, p. 33).

À l'opposé, plusieurs recherches insistent davantage sur le fait que la catégorie de réfugié, telle qu'elle figure dans la Convention de Genève de 1951, en véhiculant une vision sédentaire et territorialisée de l'identité et une connotation négative et normative

par rapport à la sédentarité - l'exil - (Agier, 2002 ; Bourdieu, 1986 ; Malkki, 1995) agit directement sur l'identité du sujet concerné (Fresia, 2007 ; Malkki, 1995). Ces travaux montrent comment les trajectoires des réfugiés ainsi que la perception qu'ils ont d'eux-mêmes sont influencées par les dispositifs institutionnels. La catégorie juridique de réfugié aurait donc une dimension analytique permettant de caractériser des situations politiquement et historiquement construites et qui participent de la manière dont les migrants incorporent les catégories politiques (Malkki, 1995 ; Fresia 2009). Si cette perspective et l'idée que les notions juridiques ont un impact sur la subjectivité du migrant me semblent justes, elles ne suffisent toutefois pas à restituer et à penser les situations observées dans le cadre de cette thèse.

Le Samifo et le Comede prennent en charge principalement de migrants appartenant à la catégorie juridique de demandeurs d'asile, j'ai donc au début de mon travail de recherche orienté l'observation et l'analyse sur cette catégorie. Mais je me suis très vite retrouvée face à une réalité plus complexe et plus nuancée : si ces migrants demandent généralement l'asile, ils peuvent aussi demander un permis de séjour pour soins, se voir refuser leur demande et ainsi passer d'une demande à l'autre. Ils peuvent donc obtenir un permis de séjour pour soins de six mois, puis tomber dans l'illégalité, avant d'entamer un recours puis passer d'un statut juridique à un autre. En sus du fait qu'aujourd'hui, les chances pour les migrants qui arrivent en France et en Italie d'obtenir un permis de séjour, l'asile ou une régularisation humanitaire (pour soins ou autre) sont réduites, on assiste également dans le contexte migratoire actuel à la multiplication et à la complexification des types de permis de séjour précaires au point que de nouvelles formes d'« infra-citoyenneté » tendent à voir le jour (d'Halluin-Mabillot, 2012), citoyennetés qui sont à la limite de la légalité. Ces formes souvent invisibles et précaires de citoyenneté complexifient le rapport entre les catégories juridiques et la réalité vécue par les migrants (Ambrosini, 2008 ; De Genova, 2002 ; 2013 ; Wihtol de Wenden, 2010).

Certains auteurs, dont par exemple Sarah Willen (2015), utilisent la notion de « migrant irrégulier » en s'appuyant sur la définition qu'en donne l'Observatoire de la Migration de l'Université d'Oxford (Migration Observatory at the University of Oxford). Selon l'observatoire d'Oxford, « le migrant irrégulier est l'individu qui ne peut pas résider dans le pays d'accueil parce qu'il n'a jamais eu un permis de séjour ou parce qu'il

a dépassé le temps de validité d'un permis de séjour ». Les demandeurs d'asile sont eux aussi inclus dans cette catégorie. Cependant, dans mon cas cette notion n'est pas opérationnelle puisque j'ai aussi rencontré des migrants qui ont obtenu un statut de réfugié. Elle me semble également problématique parce que trop ancrée dans les politiques migratoires, bien s'il s'agisse d'une définition générale. En effet la notion d' « irrégulier » ou d' « illégal » est de plus en plus utilisée aujourd'hui dans les débats publics comme dans les travaux en sciences sociales ou politiques. Elle fait sa première apparition dans les discours publics des décideurs politiques en Europe à la fin des années 1980 (Düvell, 2008 ; De Genova, 2002) « quand de nombreux états, après avoir recouru aux stratégies de régularisation des migrants illégaux dans les décennies précédentes, ont adopté des politiques plus restrictives à l'égard des migrants » (Ravenda, 2014, p. 19). Par la suite la catégorie d'« immigration illégale » prend un statut juridique en 2006 avec le Traité d'Amsterdam (Art. 63(3) TEC : article 63, titre III du traité d'Amsterdam, COM 2006), ce qui justifiera les mesures restrictives à l'encontre des migrants (Cinalli et Nasri, 2009) et souligne que la priorité de l'Union Européenne reste celle de « lutter contre l'immigration clandestine de ressortissants de pays tiers » (Traité d'Amsterdam 1997). Sans conteste donc l' « illégalité » est un produit des lois et des politiques sur l'immigration et change avec elles (De Genova, 2005; Ravenda, 2014). Elle ne peut donc être considérée comme un « état de fait » (*dato di fatto*) mais comme un processus historique qui change continuellement (De Genova, 2002 ; 2006).

Le terme de migrant « primo-arrivant » représente mieux à mon sens la complexité observée et les liens multiples qui existent entre pays d'origine et pays d'arrivée (Riccio, 2014). Il est toutefois important de souligner que ce terme est problématique, si bien que certains chercheurs préfèrent utiliser le terme d'« immigrant » (Willen, 2012) ou celui de « présences internationales » (Pizza et Ravena, 2011). Le terme « primo-arrivant » reste pourtant le plus approprié dans le cadre de ma recherche, et les références aux catégories juridiques permettront de montrer leurs effets sur les acteurs concernés et expliciter leur parcours administratif. Dans ce cadre, l'enjeu de cette thèse est de montrer la construction des catégories juridiques, sociales et politiques dans les pratiques quotidiennes d'accompagnement et de prise en charge des migrants.

Postures et méthodes

L'enjeu de cette partie est d'expliquer la démarche méthodologique adoptée dans cette thèse. Il s'agira plus précisément d'expliquer le choix de l'approche comparative et la manière dont je l'inscris dans le débat contemporain anthropologique sur la méthode à utiliser pour analyser les politiques publiques et leur rapport avec les populations migrantes dans le contexte globalisé. Choisir cette approche ne va effectivement pas de soi car d'une certaine manière elle s'oppose à l'approche multi-située qui est celle bien souvent privilégiée par certains anthropologues analysant principalement les migrations contemporaines (Riccio, 2002 ; 2011 ; Monsutti 2009), les systèmes et les politiques d'accueil (Musso, 2009) et aussi la construction des politiques sanitaires (Kehr, 2012).

À propos de l'approche comparative

C'est à double titre que dans cette thèse j'ai privilégié l'approche comparative entre la France et l'Italie: d'une part pour ses vertus heuristique - c'est à dire comme moyen me permettant de comprendre mon objet de recherche en le situant dans divers contextes socio-politiques -, et d'autre part comme objet d'étude en elle-même. C'est ainsi que j'ai adopté un regard comparatif tout au long de cette recherche, que ce soit sur toute la phase de terrain que dans le processus d'écriture de la thèse.

La comparaison a toujours occupée une place centrale en anthropologie, et ce dès ses débuts. D'abord dans une optique évolutionniste puis dans le but de mettre en avant la relativité des valeurs et des comportements humains dans le monde, l'anthropologie a fait de la comparaison son principal moyen pour permettre des monter en généralités et émettre des propositions théoriques en partant de cas spécifiques (Fabietti, 2003 ; Kilani, 1997). Néanmoins, l'approche comparative reste problématique en lien à ce que Jean-Loup Amselle (1999 [1990]) nomme le « péché de la discontinuité », à savoir le fait de séparer les cultures et les sociétés ; péché qui selon lui a dominé toute l'histoire de l'anthropologie. Forgée dans un contexte évolutionniste et colonial, l'anthropologie a d'abord construit des échelles culturelles figées et attribué aux cultures occidentales les positions les plus élevées. Dans cette perspective Ugo Fabietti, Roberto Malighetti et Vincenzo Matera (2012) affirment au cours de leur réflexion critique sur la notion de

culture et les typologies de société (Levy-Bruhl 1971 ; Durkheim, 1966 [1893]) que la différence des cultures et des sociétés est un résultat plutôt qu'une donnée en tant que telle, en somme une construction issue de l'approche comparative (p. 54). C'est pour cette raison et dans le but de montrer le caractère dynamique et conflictuel des sociétés que la comparaison, telle qu'elle avait été pratiquée dans le passé, a été discréditée lors de la crise épistémologique ayant sévie au cœur de la discipline dans les années 1970 et 1980, (Geertz, 1988 ; Marcus et Ficher, 1986 ; 1995)[16]. Coupable d'avoir participé au processus de stylisation des cultures et des groupes humains, la comparaison, en tant que regard systématique entre deux ou plusieurs « éléments » d'une société ou de deux sociétés différentes, a ainsi été remise en cause en tant que telle par les anthropologues (*Ibidem*).

Par la suite, nombreuses sont les recherches à avoir montré que le cadre national forgeant un cadre de pensée spécifique présente des limites pour appréhender la complexité des phénomènes sociaux actuels (Glick Schiller, 2002 ; Glick Schiller et al, 1992). Plus précisément, à partir des années 1990 plusieurs recherches influencées par l'approche transnationaliste (Glick-Schiller et al., 1992; Riccio, 2000) ont mis en avant que la complexité du contexte global contemporain impose des instruments analytiques qui sortent du cadre de l'État-nation, à savoir du « nationalisme méthodologique » (Wimmer et Glick-Schiller, 2002), afin de privilégier les réseaux et les interactions entre diverses zones du monde (Appadurai, 1996 ; Hannerz, 2004). Ces études dont les apports les plus significatifs ont concerné le domaine des migrations contemporaines ont permit de remettre en cause le postulat selon lequel un déplacement forcé entraînerait de fait un processus de déracinement. En effet, les migrants continuent de se déplacer après l'arrivée dans le pays d'accueil, d'utiliser leurs réseaux sociaux et de circuler dans des territoires déjà connus (Kibread, 1993 ; Monsutti, 2004 ; Riccio, 2012 ; Van Aken, 2003). Ces études ont ainsi monté comment la mobilité s'inscrit dans le parcours des migrants et comment les trajectoires de ces derniers dépassent les logiques de l'État-nation. Certaines de ces études partant du présupposé que le migrant est à la fois un « émigré » et un « immigré » (Sayad, 1991) et que ce double statut ne représente pas nécessairement une double absence mais plutôt une double présence

[16] Dans leur ouvrage critique George Marcus et Michael Fischer (1986) reconnaissent l'apport de cette approche pour l'anthropologie et la considérèrent comme un « potentiel ». Cependant ils prônent une ethnographie renouvelée qui sorte d'une observation participante sur un seul long terrain de recherche pour privilégier les interconnections entre le local et le global.

(Riccio, 2011). Cela a conduit à une sorte de substitution : à la suite de George Marcus (1995), l'ethnographie multi-site a remplacé l'observation participative sur un seul et unique terrain (*Ibidem* ; Musso, 2008 ; Watson, 1977)[17]. L'anthropologie médicale est elle aussi sensible à ces réflexions. Plusieurs recherches ont privilégié comme objet d'étude le suivi d'une maladie sur divers sites et dans divers pays (Kehr, 2012) afin de saisir comment la maladie se construit (Mol, 2002).

Toutes ces réflexions ont un double mérite. D'une part elles ont montré la nécessité de prendre en compte le fait que tous les acteurs s'inscrivent dans une multiplicité d'habitus (Bourdieu, 2003 [1972]), de statuts, de rapports de pouvoir, de réseaux, de cadres de référence et de significations - c'est qui fait que dans le cadre de cette thèse les patients migrants comme tous les professionnels ne peuvent pas être réduits à des statuts du type « professionnels du soins et du social », « malade » ou « migrant ». D'autre part, elles ont montré que les contextes nationaux sont aujourd'hui confrontés à un processus de mondialisation et, en Europe, d'européanisation, et qu'ils sont en interaction avec des instances internationales et locales qui l'influencent directement. L'on ne peut donc pas penser les politiques nationales comme des objets d'analyse indépendants (Gupta et Ferguson, 1997).

À l'opposé, des recherches portant sur les politiques migratoires insistent d'avantage sur les mécanismes de domination qui sont à l'œuvre dans un monde largement sédentarisé (Malkki, 1995) ; approche qui véhicule une vision sédentaire et territorialisée de l'identité (*Ibidem* ; Fresia, 2007). Ces études ont principalement porté sur la catégorie de « réfugié » telle qu'elle figure dans la Convention de Genève de 1951. Cette notion est apparue dans un contexte historique de développement des États-nations où il était difficile de penser une personne comme détachée de la protection d'un État. Dès le début, elle a eu une connotation négative et normative, lié à l'exil et parce qu'elle était pensé par rapport à la sédentarité (Agier, 2002 ; Bourdieu, 1986 ; Malkki, 1995). Les travaux qui s'inscrivent en lien avec cette notion mettent avant comment les trajectoires des réfugiés ainsi que les perceptions qu'ils ont d'eux-mêmes sont influencées par les dispositifs institutionnels. Ils ont le mérite de montrer que la catégorie juridique de réfugié - catégorie qui est donc véhiculée par le droit

[17] Ces auteurs ont mené des recherches prenant en compte le pays d'arrivée mais aussi le pays de départ. Le but de ce double terrain est aussi, comme le souligne Sandrine Musso (2008), d'inscrire les récits et les représentations des migrants dans des contextes sociaux précis (Bibeau, 1996).

international et construite en relation à la logique « nationale », - ne peut pas être complètement utilisée comme catégorie analytique sans se référer aux contextes international et national (Malkki, 1995). Ces réflexions peuvent être élargies à toutes catégories socio-politiques associées aux populations migrantes ; catégories qui se démultiplient actuellement du fait de l'augmentation et de la complexification des types de permis de séjour et des catégories politiques qui leur correspondent (Malighetti, 2013 ; d'Halluin-Mabillot, 2012).

À mon sens, cette multiplication de catégories doit être appréhendée dans un contexte qui dépasse le cadre national et en ce qu'elle s'inscrit dans des économies morales plus vastes (Fassin, 2014). Cependant, c'est bien dans le cadre national, puis local, qu'elles se mettent en œuvre. Avec le processus d'européanisation nous assistons à une harmonisation des politiques migratoires, à l'élaboration et à l'application de dispositifs juridiques et des catégories politiques communes (Marie, 1996). Mais cela n'implique pas que ces derniers se traduisent de la même manière dans tous les états membres qui maintiennent leurs spécificités (Chabanet, 2012 ; Palier, 2007). Un exemple probant est la directive européenne de 2005 concernant la Convention de Dublin qui stipule que les demandeurs d'asile doivent restées dans le pays d'entrée en Europe, pays dans lequel ils font leur demande. Or, tous les pays membres de l'UE ont ratifiée cette convention et par la suite ses évolutions juridiques (Règlement de Dublin I, II, III). Cependant, en prenant en compte la France et l'Italie, l'on voit d'emblée que leur application diffère.

En France, historiquement pays d'immigration, ce dispositif n'a pas lors de son application soulevé de contradictions politiques alors qu'en Italie, pays d'émigration jusque dans les années 1970 et aujourd'hui pays de transit, ce dispositif se heurte au fait que les migrants arrivant sur le sol italien souhaitent se déplacer vers d'autres pays de l'UE[18]. En élargissant ce constat et ce discours aux politiques de santé publique et notamment aux stratégies de lutte contre le sida et l'hépatite b, je montrerai tout au long de cette thèse que, tant l'histoire de ces politiques que les acteurs qu'y participent

[18] À partir de 2014 l'Italie a vu augmenter le nombre de migrants arrivés sur ses côtes (selon le Rapport Eurostat sur l'immigration en Europe, le nombre de demandeurs d'asile arrivés en Italie est passé de 24000 en 2013 à 64600 en 2014), ce qui a conduit le gouvernement à demander à l'UE de l'aider à les prendre en charge et à faciliter la mobilité au sein de l'espace Schengen. Face au refoulement des migrants qui voulaient se déplacer dans les pays du Nord aux frontières avec la France et l'Autriche en juin 2014, le gouvernement italien a décidé de ne pas respecter la Convention de Dublin en ne relevant pas les empreintes des migrants qui transitaient par l'Italie.

diffèrent d'un pays à l'autre. La France et l'Italie partagent également des points en communs qui les différencient des autres pays membres. En effet, la France et l'Italie, quoique traversés par un processus commun de rationalisation économique et d'européanisation du système sanitaire (Palier, 2007), maintiennent des spécificités importantes face à l'accès aux soins et aux droits des migrants en situation irrégulière. Au delà des différents types d'États providence au sein de l'UE, la France et l'Italie sont les seuls pays à avoir mis en place et à maintenir depuis 1998 deux dispositifs législatifs garantissant l'accès aux soins pour les « sans papiers » (avec un système de couverture médicale qui ne se limite pas à la prise en charges des cas d'urgence vitale ainsi que l'accès au titre de séjour pour soins –(Dlgs 286/1998 ; Loi n° 99-641 du 27 Juillet 1999).

Face à cette réalité, j'ai donc privilégié une approche comparative. Cela ne m'empêche pas pour autant de prendre en compte les apports des réflexions remettant en cause la portée analytique du cadre national et de la comparaison fondée sur l'observation participante de longue durée sur un ou deux sites particuliers. En effet, comparer ces deux contextes nationaux n'implique pas pour autant de considérer la France et l'Italie comme des bloques figés qui ne seraient pas traversés par la complexité du contexte global ou local.

Ce qui m'intéresse ici est d'analyser la manière dont l'image du migrant malade de sida et d'hépatite b se construit politiquement. C'est ainsi que l'impact des politiques publiques internationales mais aussi nationales sur la prise en charge des migrants « primo-arrivants » atteint du sida et de l'hépatite b est au coeur de cette thèse. Comment les niveaux international et national se traduisent dans les pratiques locales ? Et à l'inverse, comment les pratiques de prise en charge de ces populations influencent et s'inscrivent dans le contexte des politiques publiques nationales et internationales ?

Afin de ne pas être biaisée par le « nationalisme méthodologique », j'inscrirai les politiques publiques nationales dans les économies morales actuelles (Fassin, 2014) et dans le contexte politique international et européen. Je privilégierai ainsi une comparaison à plusieurs échelles que ce soit celle des politiques nationales et que des contextes locaux.

La comparaison, telle que je l'ai utilisée, repose sur la mobilisation de plusieurs échelles d'analyse (nationales, régionales et locales) et sur le fait que chacune d'entre elle s'inscrit dans la dimension européenne. Cet entremêlement d'échelles permet

d'objectiver et de mettre en évidence les relations complexes entre les discours officiels sur les droits universels à la santé et leur application dans les mondes locaux.

Comparaison et localisation de l'étude

Pour réaliser une ethnographie de la prise en charge des migrants « primo-arrivants » vivant avec le VIH et l'hépatite b, j'ai choisi de me focaliser sur deux sites comparables : le Comede (Comité médical pour la santé des exilés) en Ile de France et le Samifo (Santé pour les migrants forcés) à Rome. Ces deux associations sont similaires quant à leur structure, leur fonctionnement et leur public : on y prend en charge les aspects médicaux psychologiques et sociaux des migrants en situation irrégulière, des demandeurs d'un permis de séjour ou des « demandeurs d'asile ». Les caractéristiques démographiques des patients accueillis vivant avec le VIH et l'hépatite b sont également semblables : l'hépatite b touche principalement les migrants entre 20 et 35 ans, le VIH/Sida ceux entre 30 et 45 ans ; la majorité de ces patients appartient aux catégories juridiques de demandeur d'asile, de demandeur d'un permis pour raison médicale, ou d'« irrégulier ». En outre, dans ces associations les deux pathologies sont traitées de manière marginale: elles s'occupent de manière générale de la prise en charge de migrants « primo-arrivants » et ne travaillent pas sur une pathologie en particulier. Il ne s'agit donc pas de deux centres spécialisés sur ces deux infections ou de services hospitaliers d'infectiologie qui pourraient être considérés comme centraux dans le domaine de la lutte contre le sida ou l'hépatite b. Là est l'intérêt de ce choix méthodologique : saisir la place que les deux pathologies occupent aujourd'hui dans la prise en charge des migrants dans un contexte où plusieurs maladies, situations administratives sont en jeu.

Ces lieux sont ici considérés comme des contextes sociaux privilégiés pour observer la mise en œuvre des politiques publiques et ses conséquences sur la prise en charge des migrants. Je les considère comme des lieux périphériques à l'État car ils se situent au croisement des politiques de l'immigration et des politiques de la santé[19]. En effet, le Comede comme le Samifo sont considérées comme deux associations de référence dans le milieu de la prise en charge socio-sanitaires des migrants vivant des situations de précarité par les acteurs associatifs et institutionnels français et italiens. Le

[19] Se reporter à la partie Problématique.

choix de ces deux sites fait suite à un travail préalable qui s'est déroulé selon un effet « à boule de neige » (Morange et Schmoll, 2016)[20] : avant de commencer mon terrain, j'ai rencontré plusieurs membres d'associations et d'institutions à Paris et à Rome qui en écoutant ma problématique de recherche m'ont conseillé de rencontrer les représentants de ces deux associations.

Le Samifo et le Comede représentent la première échelle de comparaison, c'est effectivement à partir des discours et des pratiques observées dans ces deux associations que j'ai construit ma thèse. C'est aussi à partir de l'observation des liens tissés par le Samifo et le Comede avec les hôpitaux, les associations et les institutions que j'ai pu élargir l'analyse aux niveaux régionaux et nationaux.

_L'étude de la prise en charge des deux maladies sur des sites comparables dans ces deux pays m'a à la fois permis de questionner de manière critique l'importance du cadre national et de replacer les différences et les similitudes observées dans chaque contexte ethnographique local. En effet, en prenant en compte les différences entre les deux pays quant au système de santé et d'accueil des migrants, et aux stratégies des politiques publiques, il a été possible de montrer que dans certaines situations, les particularités nationales sont déterminantes, alors que dans d'autres c'est le contexte local (les différences entre les sites, les acteurs et l'approche de travail) qui est décisif (Kehr, 2012).

Le Comede et le Samifo opèrent dans deux centres urbains, Paris et Rome, et dans deux régions, l'Île de France et le Latium, qui font eux aussi émerger des éléments de comparaison intéressants. Si ma réflexion autour « du pourquoi » et « du comment comparer » s'est principalement orienté sur le rôle symétrique des associations, je me suis par ailleurs intéressée à cette combinaison spatiale.

L'Île de France, comme le Latium, se situent parmi les régions en France et en Italie qui accueillent le plus grand nombre de migrants. Le Latium se place à la troisième place en Italie avec 9% des résidents étrangers (les personnes sans un titre de séjours ne sont pas considérées) après la Lombardie et la Sicile (13% pour les deux). Rome en particulier accueille le plus grand nombre de réfugiés et de demandeurs d'asile du fait qu'elle est la ville où la majorité des projet d'accueil de le SPRAR (Servizio centrale del

[20] Il s'agit d'une technique visant à élargir le nombre d'enquêtés et consistant à demander à des interlocuteurs de nous présenter d'autres personnes susceptibles d'être également interrogées (Morange et Schmoll, 2016).

sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati) a été mise en place (22,6% des projets nationaux) (Samifo Report, 2014 ; Atlante Nausicaa, 2000). Notons également que parmi les migrants résidant à Rome en 2009, 39% étaient originaires de l'Afrique Subsaharienne (*Ibidem*). L'Île de France regroupe 40% de personnes d'origine étrangère entrées en France entre 2001 et 2012 (Comede Rapport 2014). Grâce aux résultats de l'Enquête Parcours portant sur le VIH et l'hépatite b parmi les migrants originaires d'Afrique subsaharienne, on sait que leur prévalence en Île de France est importante, notamment parce que la majorité des personnes originaires de l'Afrique Subsaharienne y vivent (60% des personnes originaires de l'Afrique Subsaharienne installées en France). Il en est de même dans la région du Latium même si l'on manque encore de données précises.

Paris et Rome sont deux grandes métropoles polarisatrices, des centres de décision, au cœur des dynamiques migratoires actuelles, et où le rapport entre l'État central et les associations est direct du fait de la proximité géographique et de la présence des sièges des principales associations et institutions des pays. Capitales des deux pays, ces deux villes ont depuis toujours joué un rôle de catalyseur des flux migratoires comme des débats et des négociations politiques entre le monde associatif travaillant dans le domaine de la migration et de la santé, et les institutions. Ce point fut d'importance dans le choix de la comparaison. En effet, le système sanitaire italien est devenu fédéral à partir des années 2000. Cela s'est traduit par une organisation de l'accès aux soins et de la prise en charge des migrants différente en fonction des politiques régionales : dans certaines régions (au sud de l'Italie), ce sont principalement les associations qui s'occupent de la prise en charge des migrants « irréguliers », dans d'autres régions ces sont plutôt les centres hospitaliers (au nord de l'Italie)[21], alors qu'à Rome le monde institutionnel et le monde associatif sont en étroite collaboration (Geraci, 2014). En cela, Rome se rapproche du contexte parisien même si le caractère informel de l'accueil (le fait que les migrants accèdent aux informations grâce à des rencontres personnelles, à un ami, à un compatriote, à un opérateur particulièrement disponible envers eux) reste important (Puggioni, 2005 ; Costantini, 2016).

[21] Selon les analyses du Dossier Nausicaa (2000) écrit en par l'Ics (Consorzio Italiano di Solidarietà) avec l'UNHCR et le Censis (Centro Studi Investimenti Sociali), les zones géographiques italiennes peuvent être divisées en : zones d'arrivée, zones de sortie, zones de séjour et zones-métropoles. Dans ce dossier, la ville de Rome est considérée comme une zone métropole comme Milan et Naples. Ces trois villes représentent pour les demandeurs d'asile et les réfugiés des centres importants pour le travail comme pour les rencontres entre les personnes appartenant à la même communauté de référence.

La comparaison, il faut le souligner, est un artifice conceptuel construit à partir des choix que le chercheur fait pour que la comparaison soit pertinente (Vigour, 2012). Ces similitudes entre les contextes régionaux m'ont été utiles plus pour délimiter les axes comparatifs et pour choisir les associations à comparer. En d'autres termes, elles furent un moyen me permettant de comprendre mon objet de recherche, tout autant qu'elles sont mon objet d'étude à proprement parler, objet qui n'est donc pas la différence des contextes nationaux et locaux (les deux associations). C'est ainsi que la comparaison des politiques nationales et des pratiques du Comede et du Samifo est en soi la colonne vertébrale de cette thèse.

Faire de l'ethnographie « chez soi »

> « Toutes les nombreuses définitions de l'anthropologie qui sont relatives aux sociétés dites « primitives » et « non-occidentales » m'agacent profondément. Elles font une opposition entre eux et nous, qui me semble intenable. Il n'y a pas une science pour les sociétés du Nord et une science pour les sociétés du Sud. Fondamentalement, je pense que la vraie spécificité de l'anthropologie, c'est l'usage de méthodes qualitatives approfondies et de recherches de terrain intensives. » (Olivier de Sardan, 2017)

Cette recherche s'inscrit dans ce qu'il est d'usage d'appeler « l'anthropologie médicale chez soi » (Fainzang, 2001) ou « l'anthropologie chez soi » (*anthropology at home*) tout cour (Ouattara, 2004 ; Peirano, 1998 ; Jackson, 1987). Cette expression indique une démarche ethnographique qui n'implique pas un éloignement géographique par rapport au contexte quotidien de vie du chercheur. Elle est généralement utilisée pour parler des recherches faites dans les pays occidentaux ou pour celles n'impliquant pas de rupture culturelle (*Ibidem*) et qui rompent avec une approche anthropologique dominante qui a longtemps considéré la distance, le voyage dans un contexte géographiquement et culturellement lointain, soit la rupture culturelle, comme des conditions nécessaires à la production du savoir scientifique (Bensa, 2006 ; Stocking, 1983). Cette idée, établissant une certaine supériorité de l'anthropologie du loin par rapport à celle menée dans un contexte proche au chercheur (Ghasarian, 2002), a été remise en cause à partir des années 1980 par des nombreux anthropologues attentifs aux changements liés à la globalisation (*Ibidem* ; Clifford, 1988 ; Stocking, 1983). Ces chercheurs ont clairement montré que dans un contexte globalisé traversé par la multiplication des mouvements des individus, des choses et des technologies

(Appadurai, 1996), une séparation nette entre cultures et espaces géographiques et donc une division entre un ici et un ailleurs n'a pas, si tant est qu'elle en eut un, de sens (Gupta, Ferguson, 1997).

Au delà de ces réflexions, l'ethnographie « chez soi » peut avoir ses avantages au niveau pratique : faire une recherche dans un pays où l'on vit habituellement permet de couper en fin journée avec son terrain et de reprendre sa vie ; cela peut également faciliter le chercheur à « penser comme ses acteurs » (Geertz, 1998 [1973]) et faciliter l'incorporation des expériences des acteurs sur le terrain (Piasere, 1999 ; 2002 ; 2009) dans la mesure où les codes linguistiques et culturels sont les mêmes. Cependant, comme le soulignent plusieurs auteurs, cette expression reste épistémologiquement problématique (Signorelli, 2006) car elle ne prend pas en compte des différences linguistiques et culturelles qui existent entre les pays occidentaux comme à l'intérieur d'un même pays. Elle ne rend pas compte non plus des difficultés pour le chercheur, selon la thématique abordée, à être et à ressentir ce que ces interlocuteurs sont et ressentent (*Ibidem*). En effet, les données ethnographiques sont toujours le produit d'une opération d'interprétation des interprétations des acteurs (Geerz, 1998 [1973]), à savoir, comme le dirait George Devereux (2003 [1980]), elles sont des produits de l'observation du chercheur[22].

Dans mon travail j'ai pris en compte tant les professionnels du soins et du social que les patients migrants en France et en Italie. L'on voit dès lors la variété d'acteurs qui ont concouru à la constitution des relations ethnographique, et qui ne peuvent pas être appréhendés dans une catégorie culturellement et socialement stables. En outre, si la coupure entre le travail de terrain et le reste du temps était réelle, il n'en demeure pas moins que toutes ces personnes avaient mon numéro de téléphone, et que j'étais aussi bien sollicitée en journée que le soir ou encore le week-end. En somme, comme le dit Pino Schirripa à propos du travail ethnographique, le terrain ne se limite pas à des moments précis, détachés de la vie quotidienne, il s'agit d'un continuum entre récolte consciente des données et récolte indirecte (2005) ; ce qui je le souligne n'est pas le propre des recherches qui impliquent un éloignement géographique. Bien plus, je n'étais

[22] George Devereux (2003 [1980]), utilise la notion de « contre-transfert » pour souligner la nécessité à la fois d'être attentif à ses propres réactions sur le terrain et d'utiliser ses réactions pour mieux comprendre les réalités observées. Cette posture de George Devereux est pionnière car il invite à prendre en compte toutes les conditions pratiques et les émotions qui participent à produire le travail de recherche (Cozzi, 2004 ; Piasere, 2002).

aucunement familiarisée avec le sida et encore moins avec l'hépatite b avant de commencer cette thèse. Je n'ai par ailleurs aucune formation médicale et je n'avais jamais travaillé avec des professionnels du médico-social. Il m'a donc fallu du temps pour comprendre leur langage. En outre, si j'avais un certaine familiarité avec le système d'accueil des migrants « primo-arrivant » en Italie, j'ai découvert au cours de le première période de recherche en France une réalité qui jusque là m'était inconnue. La quantité infinie de sigles (Ofpra, CNDI, AME etc) – « il faut ouvrir un dossier AME », « il faut lire le dossier pour l'Ofpra » dont je ne savait pas la signification, en est un exemple probant. À ce stade, je comprenais bien mieux les discours des patients que ceux des professionnels. Il s'agissait donc d'une « étrange familiarité » (Ouattara, 2004) qui n'était ni complètement étrange ni complétement familière.

En écho aux propos de Jean-Pierre Olivier de Sardan, j'ai donc vécu d'une part, le fait que l'opposition entre l'anthropologie au nord et l'anthropologie au sud, entre un « ici » et un« ailleurs » n'a pas de sens au niveau épistémologique et d'autre part, ce qui fait la spécificité de l'ethnographie : le terrain intensif (Palumbo 2009) fondé sur l'observation participante, la réflexivité (Bourdieu, 1992) et l'explicitation des choix et des démarches utilisées (Fabietti, 1999). C'est pour cette raison qu'après une brève discussion sur la démarche utilisée, ethnographie, entretiens et travail de documentation, j'exposerai les positionnements adoptés sur les deux terrains, ce qui montrera notamment la complexité de l' « anthropologie chez soi ».

Déroulement de l'ethnographie

L'enquête ethnographique a été menée à Rome au sein du Samifo pendant 10 mois environ et à Paris au sein du Comede pendant 12 mois entre 2014 et 2016. En Italie, le terrain a été divisé en plusieurs phases de 4 mois en 2014 ; 2 en 2015 et 4 en 2016. En France l'ethnographie s'est déroulée selon deux phases de 6 mois entre 2014 et 2015, et une seconde entre 2015 et 2016. J'ai par ailleurs maintenu sur toute la durée du terrain les liens crées sur chacun d'entre eux en faisant des allers-retours de manière régulière. En outre, bien qu'étant sur l'un ou l'autre terrain, je maintenais même à distance mes relations ethnographiques : je prenais des nouvelles par téléphone, j'écrivais des mails ou je fixais des rendez-vous sur skype avec les professionnels, les experts et les patients pour continuer à suivre leur vie. En sus d'alimenter les liens crées,

cette stratégie m'a permis de maintenir de manière efficiente le regard comparatif. Chaque terrain questionnait en effet les données récoltées sur le second, de la sorte je pouvais trouver des éléments de réponse sans être sur place.

Au sein des deux associations, j'ai travaillé de manière « monographique », c'est-à-dire que j'ai observé et analysé le travail quotidien des professionnels, le fonctionnement et le réseau associatif et institutionnel des deux associations afin de comprendre comment la prise en charge médicale des migrants/exilés en France et en Italie est mise en œuvre. Plus précisément j'ai réalisé des observations fines des interactions entre les différents professionnels (réunions d'équipe, discussion de cas, échanges quotidiens, échanges avec d'autres associations, institutions, hôpitaux) et entre les professionnels et les migrants (consultations, rencontres socio-juridiques, réunion d'éducation thérapeutique, communication de la séropositivité). Au cours des observations, j'ai pris des notes en faisant des descriptions aussi minutieuses que possible des interactions, du fonctionnement des associations et des cas des migrants atteints par le VIH et l'hépatite b.

Entretiens et travail de documentation.

En plus d'un grand nombre d'entretiens informels que j'ai réalisé, au cours des repas, dans les « couloirs », entretiens qui font donc pleinement partie de ma démarche ethnographique et de mes matériaux de terrain, des entretiens semi-directifs ont été effectués. Ces entretiens ont été réalisés auprès de la plupart des *professionnels des associations*. Ils portaient sur leur parcours professionnel, leur histoire dans l'association, la description des cas de migrants vivant avec le VIH et l'hépatite b et des problématiques rencontrées avec ces cas. Ces entretiens ont essentiellement été menés à la fin de la période de terrain car, comme le souligne Alexis Spire dans son article sur les guichetiers du service préfectoral chargé de recevoir les demandeurs d'asile, « Il est toujours possible d'avoir recours à une méthode par entretiens, mais le risque est alors de devoir s'en tenir à une parole qui se retranche derrière la réglementation officielle » (2007, p. 5). J'ai ainsi privilégié le fait de faire des entretiens sur des cas et des situations observés en amont afin de déconstruire le discours plus officiel, à savoir la présentation du travail et des valeurs des associations et analyser les discours des professionnels à partir de leurs pratiques. J'ai mené également des entretiens avec des experts travaillant

en dehors de deux centres, à savoir des personnes travaillant au sein des institutions, des hôpitaux et des associations de lutte contre les deux infections et de défense des droits des migrants. Le but était de prendre en compte les contextes politiques (politiques publiques, mouvements associatifs) afin de resituer les ethnographies dans le contexte national et donc d'éviter leur « décontextualisation ».

Les migrants -demandeurs d'un titre de séjour, demandeurs d'asile et en situation irrégulière vivant ave le VIH/sida et l'hépatite b font aussi partie de mon échantillon d'informateurs. La particularité des entretiens réalisés avec ces derniers réside dans le fait qu'ils ont été multipliés pour une même personne tout au long de mon terrain dans chaque pays et dans des conditions variées : lors de rencontres au sein du Comede et du Samifo ou dans un endroit choisi par les migrants (dans un bar, lors d'un accompagnement à la préfecture, etc.). Les entretiens répétés avec une même personne se sont déroulés sur une période de six mois environ. Je n'ai jamais eu de refus de la part des migrants. Cette démarche m'a semblé pertinente pour avoir une vision plus large à la fois des parcours et des différents problèmes administratifs rencontrés par les patients migrants. Elle m'a permis de me faire une idée claire de ce que pensent les migrants des discours des professionnels au sujet de leur maladie et de saisir l'impact de la maladie dans leur vie quotidienne.

Cette recherche s'intéresse aux migrants vivant avec le VIH/Sida et l'hépatite b qui viennent de l'Afrique Subsaharienne, une des zones géographiques les plus touchées par ces deux infections au niveau mondial, et qui sont accueillis au sein du Comede ou du Samifo quelle que soit leur date d'arrivée en France et en Italie. Les migrants qui ne viennent pas d'Afrique Subsaharienne ont été exclus de même que ceux qui ne sont pas touchés par l'une ou l'autre infection. Parce que la protection du bien-être de la personne étant une valeur jugée plus importante que celle du recueil des données scientifiques, j'ai exclu aussi les patients pour lesquels la participation à la recherche aurait pu, selon les professionnels du Samifo et du Comede, endommager leur état psychologique.

En plus des observations de terrain et des entretiens, j'ai réalisé un travail de documentation. Outre la lecture scientifique, j'ai analysé des textes institutionnels (lois, rapports des associations travaillant dans le domaine d'étude, rapports publics nationaux et internationaux, statistiques, etc.) ainsi que des documents internes et des

publications réalisées par des associations. Cette littérature grise m'a sans conteste permis d'enrichir l'analyse.

L'anthropologue et son terrain

Comme le souligne Marc Abélès en parlant des méthodes spécifiques de l'anthropologie, « c'est parce qu'on dispose de ce précieux adjuvant qu'est la durée, qu'on est en mesure d'inventer de nouvelles élaborations conceptuelles à partir de la position spécifique, questionnant et questionnée, qu'on occupe sur le terrain » (1995, p. 70). La démarche ethnographique s'appuie sur une opération de connaissance que l'anthropologue italien Leonardo Piasere a nommé « perduction » (2002 ; 2009), à savoir une démarche à mi chemin entre déduction et induction, caractérisée par un travail d'aller-retour entre données ethnographiques, imprégnation (Olivier de Sardan, 1995) et connaissance de la littérature existante. Le terrain demande au chercheur de s'adapter, d'élaborer des stratégies et de réviser continuellement ses outils méthodologiques en fonction des contingences (Rossi, et al. 2008), afin de s'adapter aux spécificités des contextes locaux. Au final, l'objet de l'enquête se compose à partir des intérêts et du bagage personnel et théorique du chercheur ainsi qu'à partir de ses positionnements sur le terrain. C'est cette vision du travail ethnographique que j'ai adoptée pour réaliser cette thèse. À ce titre, il est essentiel de revenir sur la manière dont la recherche à été conduite et sur les choix faits sur le terrain.

De la place et des stratégies adoptées par l'anthropologue au sein de deux associations

> « Je me suis souvent demandé quelle serait mon attitude s'il m'arrivait d'être interrogé par un ethnologue ; aujourd'hui je n'hésite guère sur la réponse: je le mettrais à la porte sans autre forme de procès » ! (Terray, 1988, p. 42)

Si j'ai explicitement conçu le dispositif d'enquête de manière similaire sur chaque terrain afin de tendre vers la plus grande homogénéité possible, je me suis heurtée dès le début à des différences importantes quant à l'accès au terrain et à la disponibilité des informateurs et donc des données. Ce type de problème est usuel pour une démarche comparative en sciences sociales. Certains auteurs soulignent que la symétrie des dispositifs d'enquête n'est pas toujours indispensable (Verdalle, Vigour et Le Bianic,

2012). Au contraire dans certains cas, comme par exemple dans le cas de données plus abondantes dans un contexte que dans un autre, « l'asymétrie peut être révélatrice de différences significatives entre les divers terrains, notamment si elle renvoie à des paysages institutionnels différents » (Verdalle, Vigour et Le Bianic, 2012 ; p. 14). Par ailleurs, il est nécessaire de contrôler et d'expliciter cette asymétrie, afin de voir si les différences rencontrées sont liées aux choix du dispositif d'enquête mis en place ou effectivement à la diversité des contextes en eux-mêmes.

Personnellement, je n'ai pas eu à faire tant à une asymétrie de données mais plutôt à des différences dans l'accès aux terrains et aux données. J'avais initialement prévu de faire une première période d'un mois dans chaque association pour évaluer la faisabilité de la démarche choisie, et par la suite diviser le terrain en deux périodes de 6 mois dans chaque pays. Mais cette idée initiale n'a pas pu se mettre en place à cause des spécificités des deux sites enquêtés, j'ai donc du élaborer des stratégies d'enquête différentes. J'ai au final adoptée des positions différentes en fonction des terrains tout en respectant le dispositif général d'enquête choisi. La présentation qui suit, sur les différences, leur cadre d'appartenance (les causes) et leurs implications sur ma recherche, se veut être une réflexion sur la place du chercheur et plus particulièrement de l'anthropologue au sein des associations.

Élargissement et restriction du périmètre d'observation

La première différence entre le terrain en France et le terrain en Italie concerne l'organisation même de la prise en charge des migrants vivant avec le VIH et l'hépatite b : l'annonce de la maladie et le suivi socio-sanitaire du patient. En France, l'annonce de la maladie est faite par l'un des médecins généraliste du Comede, médecin qui assurera aussi le suivi médical du patient en partenariat avec un médecin spécialiste si un traitement doit être mis en place ; cela est vrai surtout pour l'hépatite b. Pour le VIH/sida, le patient est dirigé vers le centre hospitalier le plus proche de chez lui pour le suivi médical, et le Comede continue de le suivre pour tout ce qui concerne la prise en charge juridique (permis de séjour, l'inscription à la CMU- Couverture médicale universelle) sociale (hébergement thérapeutique) et psychologique. J'ai ainsi principalement porté mon attention sur le Comede. J'ai alors proposé aux personnes migrantes de participer aux consultations avec le médecin du Comede, et je leur ai posé des questions sur leurs consultation dans les services hospitaliers. J'ai aussi proposé à

des patients de les accompagner à une consultations à l'extérieur du Comede afin d'observer les différences avec les consultations internes à l'association.

En ce qui concerne l'Italie, un élément est d'importance : les résultats des examens ne sont pas envoyés pas au Samifo à la différence du Comede, ils sont communiqués à l'hôpital. Le Samifo travaille en collaboration avec l'infectiologue du centre hospitalier, le Nuovo Regina Margherita, qui est chargé d'annoncer la maladie et de prescrire les traitements qui s'en suivent. La présence du personnel du Samifo n'est requise que lorsque l'on se trouve en présence d'un patient particulièrement « problématique », en l'occurrence si le médecin pense qu'il pourrait avoir des réactions violentes ou s'il estime qu'il y a un risque qu'il ne suive pas les prescriptions médicales. C'est l'infectiologue qui établit la liste des patients atteints par le VIH/Sida et l'hépatite b. Les patients qui ont contracté une hépatite b fréquentent rarement le Samifo pour l'assistance juridique, sociale, psychiatrique et/ou psychologique contrairement à ceux vivant avec le VIH. Le médecin reçoit les migrants en consultation trois fois par semaine à l'hôpital et deux fois par mois au centre Samifo. Pour cette raison, en plus de l'ethnographie au Samifo, j'ai réalisé des observations participantes au sein du Nuovo Regina Margherita où j'ai travaillé à côté de l'infectiologue et de son assistante pour comprendre la complexité du parcours médical des migrants.

Le dégrée d'engagement du chercheur

> « (...) son interlocuteur cherche avant tout à identifier sa stratégie, à mesurer sa force, à deviner s'il est ami ou ennemi (...)» (Favret-Saada 1994, p. 27)

La méthode choisie implique le rôle actif du chercheur au sein des équipes et l'adoption du double statut de chercheur et de bénévole. Ce choix est voulu pour plusieurs raisons. Tout d'abord, grâce à diverses réflexions méthodologiques, épistémologique (Devereux, 2003 [1980] ; Piasere, 2009 ; Cozzi, 2004), éthiques et politiques (Amiraux et Cefaï, 2002 ; Bensa, 2006 ; Fassin et Bensa, 1999) portant sur l'engagement du chercheur, j'ai compris que toute recherche ethnographique se trouve prise dans la tension permanente entre engagement et distanciation (Elias, 1983 ; Fassin, 2014), surtout lorsqu'elle aborde des thématiques devenues des enjeux politiques (Fassin, 2014). Comme le dit Daniel Cefaï « une chose est sûre : la figure de l'observateur désintéressé, entretenant l'illusion d'une science détachée sur des objets lointains, n'est plus crédible en tant que telle. » (2009, p. 2). En faisant ma recherche sur

et dans un contexte de souffrance structurelle et sociale, dont l'accès aux soins et aux droits des personnes migrantes malades, je me suis trouvée doublement engagée : en tant que chercheure dont la production scientifique pourrait avoir des implications socio-politiques, et en tant que citoyenne qui se sent le devoir d'intervenir sur des cas spécifiques et de restituer, donner la voix, aux réalités observées. C'est, semble-t-il, ce type d'engagements qui m'a conduit a mener des recherches dans le domaine des politiques migratoires et du suivis des personnes vivant des situations de précarité sociale et politique, et cela depuis mes toutes premières recherches master[23].

Si le risque de ce type d'engagement est celui de perdre une certaine neutralité scientifique (Althabe, 1986), refuser l'engagement pourrait signifier la négation de la valence politique de la recherche ethnographique car, comme Michael Herzfeld, l'affirme "toute anthropologie est fondamentalement politique » (2001, p. 131). Or, cette approche n'implique pas de s'inscrire dans le jugement mais d'adopter une perspective critique envers ce que l'on observe.

La seconde raison pour laquelle j'ai choisi une posture engagée est liée aux questions méthodologiques et d'accès au terrain. Toutes les questions liées au sida et à l'hépatite b dans un contexte d'exil engendrent des problématiques très personnelles et un état de suspicion envers autrui. Le statut que j'ai adopté est celui de chercheur-bénévole engagé qui permet de créer un lien de don et de contre-don entre le chercheur et les patients migrants qui permettra à ces derniers d'être plus aptes à s'engager dans une relation d'enquête (d'Halluin, 2005). Ce dispositif de travail a ainsi le pouvoir de réduire voire contourner l'ambivalence des relations avec les professionnels des lieux de prise en charge (Vidal, 1996). Par ailleurs, l'accès aux données a été facilité par des associations et des institutions hospitalières. Cette démarche n'est pas nouvelle, elle s'inscrit dans les stratégies que les chercheurs en sciences sociales doivent élaborer pour accéder à des terrains dits « sensibles » (Bouillon, Fresia et Tallio, 2005). Ces terrains sont caractérisés par une souffrance sociale (domination, violence, souffrance) ; par un accès souvent difficile (le chercheur doit travailler avec d'autres acteurs comme les ONG, les institutions, etc. et adopter plusieurs statuts) ; par des enjeux socio-politiques qui peuvent être plus ou moins importants dans les débats publics et par la présence plus ou moins directe d'acteurs institutionnels. Le fait de participer à certaines

[23] « Semble-t-il » car il est difficile d'affirmer avec certitude les raisons qui président à mes choix de recherche, cela ne peut à mon sens être possible qu'aux termes d'un long parcours réflexif.

tâches, dont la pratique de l'interprétariat (français/italien), facilite le processus de familiarisation à la fois avec le travail quotidien des professionnels et avec les professionnels eux-mêmes en ce qu'il permet de gagner leur confiance. Cependant ce dispositif d'enquête n'a pas pris la même forme dans les deux associations. En raisons de la particularité de l'objet de recherche et de la démarche choisie, il a fallu adopter, en tant que chercheur, une grande flexibilité.

Le position du participant-observateur[24] *.*

À Rome cette démarche a été appliquée dès le début du terrain. J'ai obtenu un statut de bénévole-médiateur, c'est-à-dire d'un bénévole francophone qui aide les migrants ne parlant pas l'italien à communiquer avec les médecins et les autres professionnels. La démarche a été facilitée car le personnel de l'association n'est pas nombreux, et les employés s'appuient sur le travail des bénévoles qui les aident lors des interactions avec les patients migrants et parfois pour les démarches socio-juridiques de demande d'un permis de séjour. Grâce à ce rôle j'ai pu suivre les migrants atteints du VIH/Sida et de le VHB à la fois lors de leurs consultations avec tous les médecins (médecin généraliste, psychologue, psychiatre) et durant leurs rencontres avec les assistants sociaux s'occupant des démarches juridiques.

Dès le premier jour de terrain un des professionnels m'a dit : *« Cecilia, on a besoin de toi pour une médiation avec le médecin »*. Je me suis ainsi retrouvée catapulté dans le cabinet du médecin généraliste pour une consultation avec un des nombreux patients qui attendaient à l'accueil. Si j'avais fait un travail similaire dans le cadre de mon master, il n'était pas lié à la santé. J'avais donc des réticences. Sans connaitre le patient, ni son nom, ni son visage, j'y suis allée et j'ai traduit ce que le patient et le médecin disaient. La consultation a duré environ 10 minutes, et je ne me souviens pas avoir revue cette personne depuis. C'est ainsi que j'ai commencé mon terrain au Samifo.

Après un mois de terrain dans ce rôle, les réticences des professionnels s'étaient atténuées. Leur confiance m'était accordée, ce qui m'a permis de suivre les patients

[24] Je me réfère à la distinction établie par Raymond Gold (1958), entre l'observateur complet, l'observateur en tant que participant, le participant en tant qu'observateur et le participant complet, pour catégoriser de manière graduelle les modes de présence du chercheur sur le terrain. La référence à la typologie de « participant-observateur » établie par Raymond Gold me sert pour montrer les nuances différentes de ma démarche en France et en Italie.

même indépendamment des consultations et des rendez-vous avec les professionnels. De plus, les directeurs de l'association ont présenté ma recherche à l'infectiologue qui collabore avec le Samifo. Elle m'a alors autorisé à participer à ses consultations deux fois par semaine au sein du service hospitalier où elle travaille et une fois par mois dans son cabinet au sein du Samifo, en tant que interprète franco-italienne.

Après quatre mois je me suis sentie débordée par le terrain. Je rencontrais une vingtaine de patients chaque jour et je travaillais avec ceux vivant avec le VIH et l'hépatite b mais aussi avec les autres en fonction des besoins de l'association. Je faisais partie de l'équipe, je raisonnais comme les professionnels. Cet aspect rentre dans ce que Jean Pierre Olivier de Sardan nomme « imprégnation » pour décrire un des effets de l'observation participante de longue durée. C'est, précise t-il, « une série de processus informels par lesquels un chercheur s'accoutume à comprendre l'ensemble des codes sociaux et les logiques sociales de comportement, à leur niveau le plus impalpable, le plus quotidien » (Olivier de Sardan, 1995, p. 67) grâce à la quelle le chercheur arrive à « se conduire « comme un autochtone » » (Olivier de Sardan, 1995, p. 67).

Le risque, en particulier ici du fait des contraintes temporelles dues à l'aspect multi-situé de mon terrain, est celui de ne pas arriver à se distancier du terrain et de plus alors contrôler le recueil des données. Sur ce point, les échanges avec les autres chercheurs mais aussi avec les autres associations que j'avais contactées pour des entretiens m'ont permis d'objectiver les expériences de terrain et de réfléchir sur mes comportements comme sur ceux des professionnels. Un exemple permettra d'expliciter précisément cet aspect qui a caractérisé cette première phase du terrain.

> Un jour un bénévole d'une autre association, le Laboratorio 53 où j'ai mené mes recherches de master (Santilli, 2012), m'a demandé de l'aider à préparer l'histoire de vie de deux demandeurs d'asile francophones que j'avais rencontrés au Samifo. On a fixé un rendez-vous avec ces deux personnes et j'ai fait, là aussi, le travail d'interprète. Ivan, le bénévole, m'a demandé d'expliquer et de traduire au migrant ce que les médecins avaient écrit sur le certificat médical. J'ai lu le certificat et j'ai fait un résumé simplifié. J'ai fait ce que je faisais tous les jours au Samifo. Ivan m'a regardé et m'a dit : *« Cecilia, t'es pas au* Samifo*, tu n'es pas en train de travailler avec des médecins… »*.

C'est à ce moment-là que je me suis aperçue de mon imprégnation, et que j'ai pris conscience de la nécessité de développer un regard critique envers les gestes, les

comportements et les discours des professionnels du Samifo mais aussi envers les descriptions écrites sur mon carnet de bord. J'avais appris la « langue » des professionnels, et j'étais perdue sur mon terrain. Dans le but d'objectiver mes observations et mes données, j'ai donc décidé d'interrompre le terrain italien et de commencer celui en France. Par la suite, j'ai fait d'autres terrains à Rome, de 4 puis 5 mois et des allers-retours réguliers. Durant ces différentes phases, j'ai plus au moins vécu les mêmes sensations mais je me suis concentrée sur les patients vivant avec le VIH et l'hépatite b tout en aidant les professionnels pour d'autres cas s'ils en avaient besoin.

La position d'observateur participant

Au Comede, j'ai fait deux terrains de 6 mois chacun et entrecoupées par d'une d'enquête à Rome de 4 mois. Les négociations pour accéder à l'association ont été très compliquées. J'ai du expliquer à plusieurs reprises mon projet de thèse aux directeurs du Comede avant de commencer mon terrain. Ces échanges ont été très utiles pour la construction de ma problématique de recherche car j'avais à faire à des personnes engagées dans le monde académique et qui connaissaient les travaux existants et les problématiques actuelles. Après des mois de négociations, je me suis installée à Paris en juillet 2014. J'ai passé les premiers mois à observer l'association en passant d'un service à l'autre (accueil, socio-juridique, médicale, éducation thérapeutique, service infirmier). J'étais considérée comme une stagiaire ou du moins c'est avec ce statut que les professionnels me présentaient aux patients pour leur demander si je pouvais assister aux consultations. Beaucoup de stagiaires passent par le Comede pour quelques mois : ils viennent du monde de la santé publique, de la psychologie et sont aussi parfois des assistants sociaux et des juristes. Les professionnels sont donc habitués à ce « tour d'observation » dans tous les services et se sont montrés particulièrement disposés à mon égard. Le seul service auquel je n'ai pas eu accès a été le service psychologique. En effet, selon les psychologues les observations auraient perturbé le patient et la consultation. Ma recherche portant sur la prise en charge des patients vivant avec le VIH et l'hépatite b, cette barrière ne m'est pas apparue comme un problème.

« Recruter » des patients n'a pas été facile et m'a demandé un certain temps. Certains m'ont été signalés par les médecins, d'autres par les assistants sociaux, mais pour la plupart j'ai noué des contacts avec eux en passant du temps dans le service d'accueil où j'ai passé les premiers mois de terrain. Ici les personnes se présentent pour

demander un rendez-vous avec un professionnel, généralement avec un médecin. Les professionnels de l'accueil leur posent des questions sur leur situation administrative, prennent leur dossier s'ils sont déjà des patients du Comede ou bien évaluent leur situation pour les orienter vers une personne de l'équipe ou vers une autre institution. Assise à côté des professionnels de l'accueil, je pouvais observer les gens qui venaient et vérifier – en questionnant les professionnels- s'il y avait des patients qui avaient le profil correspondant à ma recherche. Ce fut certes un long travail d'attente, mais il était impossible de prétendre être systématiquement introduite auprès des patients par les professionnels dont la charge de travail est importante. Quand je repérais un patient, je demandais au médecin ou à l'assistant social si je pouvais participer à la consultation, puis il posait la question au patient. Il n'y a pas eu de refus de la part des patients, par contre, parfois des réticences de la part des médecins. Si un patient m'était signalé par l'un des professionnels, je prenais contact directement avec lui, quand il passait par l'accueil et, au lieu de partir par l'observation de la consultation, je fixais un rendez-vous avec lui. Il m'est arrivé de connaître le patient avant et de demander au médecin d'observer la consultation. Le fait de connaître le patient auparavant m'a bien souvent permis de surmonter les réticences du médecin.

Au départ, j'avais envisagé d'interroger une vingtaine de migrants sur six mois afin d'analyser leurs expériences des pratiques de prise en charge. Mais c'était sans compter sur le décalage qui existe entre le temps de la recherche et le temps de travail dans une association. Après les premiers six mois de terrain, j'avais fait de nombreuses observations mais j'avais rencontré un nombre limité de patients vivant avec le VIH ou l'hépatite b. Pour cette raison, j'ai décidé de prolonger la durée du terrain initialement prévue et de rester au Comede six mois de plus. J'ai alors changé de stratégie et je me suis appuyée sur un médecin de référence chargé de recruter les patients. Ce médecin, travaillant dans la service d'éducation thérapeutique, rencontrait de nombreux de patients vivant avec le VIH et l'hépatite b qui étaient par ailleurs aussi suivis dans les autres services. Cela m'a permis de suivre le parcours d'éducation thérapeutique ainsi que de rencontrer des patients pour les entretiens et d'avoir des échanges avec les autres professionnels sur des cas spécifiques. Ce ne fut pas la seule raison qui m'a poussé à choisir ce médecin. Durant les mois précédents, j'avais crée un rapport de confiance avec lui, il a été l'un des professionnels à m'avoir souvent permis d'assister à ses consultations et à s'intéresser à ma recherche. J'ai en effet passé presque quatre

mois avec ce médecin à observer ses consultations et à assister aux réunions d'éducation thérapeutiques. J'ai en outre travaillé avec un autre médecin, expert des hépatites, afin de mieux comprendre les enjeux biomédicaux des pathologies étudiées.

Si je rencontrais les patients migrants une fois par mois, souvent au sein du Comede, des fois dans un bar, d'autres lors de démarches chez l'avocat ou à la préfecture, le fait de rencontrer ces migrants au sein du Comede a commencé être problématique pour certains professionnels. En effet, selon eux, mon rôle n'étant pas si précis, le fait de donner des rendez-vous répétés aux patients amenait ceux derniers à ne pas comprendre mon statut et la différence entre mon travail d'enquête et le travail clinique des professionnels : « *il y a des patients a qui tu donnes des rendez-vous qui ne se sont pas présentés à nos rendez-vous. Il faut bien leur expliquer ton rôle et le fait que tu ne t'occupes pas de leur prise en charge car ils peuvent se confondre. On n'avait pas compris que t'aurais rencontré les patients ici et plusieurs fois* » (carnet de bord, février 2014).

Au-delà de l'inconfort de la situation, ce genre de réticences est utile et révélateur pour la recherche et cela pour plusieurs raisons. Tout d'abord, cela oblige le chercheur à prendre en compte le fait que la relation d'enquête se situe toujours dans un espace plus vaste où plusieurs logiques sont en jeu (clinique ou thérapeutique et scientifique). En outre, il permet au chercheur d'adopter un regard réflexif sur sa propre posture et son statut. De par sa nature-même l'ethnographie n'est jamais neutre, l'anthropologue observe, interagit et participe, il est à la fois dedans et dehors. De ce fait, son statut n'est ni figé ni clair. Bien sûr je ne m'occupais pas de la prise en charge des mes interlocuteurs mais la relation d'enquête est une relation de confiance, protégée. Je donnais des conseils aux patients sur leurs démarches, je leur téléphonais pour savoir s'ils allaient bien. Même si en posant la question aux patients j'ai pu m'apercevoir que mes rendez-vous n'avaient rien à faire avec l'oubli de ceux qu'ils avaient avec les professionnels, j'ai quant même décidé de mieux structurer ma permanence au Comede de manière à ne pas trop bouleverser le travail quotidien des professionnels. J'ai fixé un jour de la semaine comme étant celui où je viendrai dans l'association faire les entretiens avec les patients et j'ai informé l'équipe qu'après le premier entretien je fixerai mes rendez-vous à l'extérieur. Là encore, c'était sans compter sur les exigences des patients. En effet, les personnes concernées vivent des situations de précarité socio-économique, elles dorment souvent dans la rue ou dans des foyers d'urgence et n'ont pas les moyens

d'acheter des tickets de métro. Ils aimaient bien venir au Comede juste boire un café, se reposer et rencontrer leur médecin ou les autres professionnels. Il m'a donc fallu continuer de fixer une grande partie des rendez-vous lors des rendez-vous avec les professionnels de l'association afin de ne pas augmenter leurs frais et leurs difficultés pour les déplacements.

Ce genre de tentions dues à l'ambiguïté de mon statut a caractérisé avec des degrés divers toute la période de terrain en France. Il est aussi du au fait qu'après un certain temps, les professionnels ont mieux compris le fait que ma question de recherche ne concernait pas les « représentations » que les patients ont des deux pathologies. Ils ont compris que je m'intéressais à leurs pratiques. Je ne peux pas oublier le regard de l'un des professionnels lors d'une de mes restitutions intermédiaires à toute l'équipe. Ayant compris les enjeux de ma présence dans l'association, j'avais décidé cette fois-ci d'être encore plus claire que les fois précédentes en disant « *mon intérêt n'est pas porté sur les patients mais sur comment vous travaillez avec eux* » (carnet de bord, septembre 2015). Ce choix n'est bien sûr pas une bonne stratégie pour la récolte des données. J'avoue que face aux réticences et à la solitude que j'ai ressenties pendant des mois, la seule manière que j'ai trouvé pour continuer ce terrain, était de m'appuyer sur mon statut de chercheuse. Face aussi aux exigences de certains professionnels de systématiquement leur demander si je pouvais ou non faire des entretiens avec l'un ou l'autre patient, je me suis sentie obligée d'établir des limites et de fixer mon statut. *« Je travaille depuis des années avec les migrants vivant des situations de précarité, je sais quoi faire et comment me comporter. Ils sont capables de décider eux-mêmes. Par ailleurs, je respecte votre travail et je vous dirai avec qui je fais des entretiens. »* (Carnet de bord, septembre 2015) J'ai scandé cette phrase durant mes derniers mois de terrain. Contrairement à mes appréhensions, cette phrase n'a pas été source de conflit, ou contraire elle a permis de séparer définitivement mon travail d'enquête de celui de l'accompagnement socio-sanitaire. Ces échanges, puis ma détermination à ne pas laisser tomber ce terrain et à y rester longtemps a aidé les professionnels qui se sont petit-à-petit habitués à ma présence. Parfois derrière un médecin, parfois dans un des bureaux libres avec un patient, ou encore lors des repas, j'ai parcouru les couloirs du Comede pendant plus d'un an. Si la durée est davantage liées à ces tentions, je leur suis grandement reconnaissante de m'avoir permis d'être là.

C'est ainsi qu'au sein du Comede j'ai été la chercheuse dont la démarche était un point d'interrogation tout comme sa présence prolongée. Ce genre de problème n'est pas nouveau pour les anthropologues ou pour les chercheurs ayant mené une ethnographie dans des services hospitaliers. En effet, telle que la littérature l'expose, il est impossible de réaliser une vraie observation participante dans un hôpital si l'on n'est pas médecin car on ne peut pas participer à leurs activités professionnelles (Kehr, 2013 ; Wind, 2008). Certes, le Comede n'est pas un service hospitalier en tant que tel, il est un centre de santé pour les migrants en situation de précarité. Pourtant, la démarche est la même. Je n'avais pas les moyens de m'engager dans les activités quotidiennes des professionnels. Dès que j'ai pris conscience de cette incapacité à m'acquitter des tâches des professionnels, j'ai renoncé à l'idée de comprendre leurs pratiques par le biais de la participation. J'ai observé en posant toujours des questions et en créant des espaces d'échange avec les professionnels une fois la consultation terminée ou avec le patient lorsque le médecin ou l'assistant social sortait de la pièce pour faire des photocopies ou pour tout autre raison. Dans cette association, j'avais donc la position du chercheur étant observateur participant dans un contexte caractérisé par une certaine familiarité. Je n'étais donc pas dans le cas d'une rupture avec ma vie quotidienne ni dans une situation de forte distanciation sociale avec mes interlocuteurs, mais tout de même dans un contexte comprenant une certaine étrangeté (Ouattara, 2004). Si comme le suggère Clifford Geertz (1998 [1973]), l'anthropologue peut affirmer avoir fait son travail lorsqu'il est arrivé à penser comme ses interlocuteurs, il m'est possible d'affirmer qu'à la fin de ce terrain « proche » j'y suis parvenue.

Quand observer, c'est déjà participer.

Les statuts qui m'ont été donné sur les deux terrains ont donc été différents. En Italie, j'étais utile à l'association dans le travail de tous les jours et je faisais partie de l'équipe. En France, j'étais une chercheuse à laquelle on demande de rendre compte de ses données et de ses comportements au sein de l'association et du monde académique. Comment expliquer ces différences ?

Si je ne peux pas ne pas considérer le fait d'avoir habité à Rome pendant des années, que l'italien est ma langue maternelle et que par conséquent le terrain italien m'était plus familier que le terrain parisien, il est cependant possible de retracer des

différences contextuelles importantes. Tout d'abord il existe des rapports différents entre les associations et les chercheurs dans les deux pays. En Italie, ce rapport est moins direct, à savoir que les chercheurs avec ce même statut sont moins présents au sein des associations qu'en France. À partir de ce constant, plusieurs points peuvent être soulignés entre le Comede et le Samifo.

Le Comede produit et publie des données et il participe à des recherches nationales. Le Samifo quant à lui est plutôt orienté vers la pratique de la prise en charge des migrants et participe à des recherches appliquées. Ainsi, comme on le verra au cours de cette thèse, si au Comede les services sont séparés en fonction des spécialisations des professionnels, au Samifo les rôles des ces derniers sont moins figés et leur collaboration est moins formelle. En élargissant le regard aux contextes nationaux, l'on peut inscrire ces situations dans les rapports entre l'État et le monde associatif. Les associations françaises de prise en charge des migrants malades en situation précaire et n'ayant pas accès au système sanitaire public, qui s'inspirent de la tradition de l'humanitaire, sont aujourd'hui caractérisées à la fois par une posture militante et par un processus de professionnalisation (d'Halluin, 2005 ; Siméant, 1998). Les associations italiennes quant à elles, s'inscrivent dans ce qu'on nomme le « terzo settore » : un système associatif financé par l'État, dont l'objectif est le soutien à un état-social traversé par une rationalisation économique et dont l'existence même repose sur le travail des bénévoles (Borzaga et Fazzi, 2001). Au delà des diverses postures adoptées dans les deux associations, plus engagée à Rome et plus distanciée à Paris, ma présence dans la longue durée sur ces terrains, en générant des nombreuses réactions, réticences etc. de la part des professionnels, a signé, perturbé et incliné (Piasere, 2009) ces deux lieux en tant qu'expérience de recherche. Comme le dirait encore George Devereux (2003 [1980]), le simple fait d'être là à un moment donné et d'observer a engendré le processus de « transfert » et de « contre-transfert », ce qui sans conteste a marqué ma participation sur et dans le terrain.

À propos d'une double éthique

Comme le souligne (Sakoyan, 2008), le travail ethnographique implique deux éthiques: l'éthique sur le terrain et l'éthique sur les données. La première interroge le

chercheur sur sa relation aux acteurs auprès desquels il enquête ; la deuxième le respect des informations recueillies et la responsabilité éthico-politique du chercheur vis-à-vis du sujet et des personnes dans le traitement des données. J'aborderai ici certaines des difficultés qui découlent du travail de terrain sur tout le processus de recherche. L'ethnographie étant une relation sociale entre le chercheur et les acteurs enquêtés, elle implique un rapport de don (rentrer dans un groupe, recueillir des informations) et de contre-don (le respect de ces personnes, de leurs valeurs et leurs pratiques). Elle est aussi basée sur un rapport qui est à la fois proche et éloigné (Agier, 2005) avec les personnes auprès desquelles l'enquête se déroule. Face à ces constats, il est évident que le chercheur doit d'un côté élaborer des stratégies méthodologiques pour accéder aux données, et d'un autre côté faire face aux dilemmes éthiques. La difficulté, mais aussi la richesse, de cette démarche est la nécessité de créer un rapport de confiance avec les personnes enquêtées. C'est une difficulté parce qu'il faut du temps, du travail, des négociations continues, du savoir faire (Olivier de Sardan 1995) afin de légitimer la recherche, et parce qu'il faut aussi respecter et gérer le don de confiance.

Le partenariat avec les associations a été le fruit de négociations continues avec les tous les professionnels. Il fait donc partie de ce que Ilario Rossi a nommé « une éthique située et négociée » (2008, p. 14) qui traverse tout le processus du terrain : des échanges, pour le début, et des restitutions formelles et informelles durant le déroulement du terrain qui doivent à la fin être répétées afin de se confronter au point de vue des personnes concernées. Ce sont des moments qui peuvent contribuer à renforcer le rapport et le respect mutuel mais aussi à remettre en cause le travail.

En ce qui concerne cette thèse, le travail a consisté à tisser ce lien de confiance avec les centres étudiés. En effet, dans un premier temps j'ai dû expliciter et clarifier ma démarche, mon sujet et ma méthode, écouter et répondre aux doutes ou/et aux critiques qui ne se sont pas toujours limités à mon propre travail mais plus généralement à l'image même du chercheur. Ce travail a été fait avec tous les membres des centres, il a commencé avec les responsables et s'est poursuivit jusqu'aux bénévoles avec qui j'ai eu des échanges formels et informels. Cette enquête concernant les patients migrants comme les professionnels, le fait d'être acceptée et intégrée dans les équipes n'avait donc rien d'évident. J'ai ainsi du trouver un équilibre et le ré-agencer dans le temps. Si les personnes se confiaient, la relation de confiance n'était pas pour autant établie de

manière assurée, il me fallait savoir me repositionner pour gérer et pérenniser cette relation de confiance.

Comme Estelle d'Halluin (2005) l'a montré dans ses travaux sur les demandeurs d'asile, le fait de faire partie d'une association n'implique pas que les personnes acceptent la rencontre avec le chercheur même si l'explicitation du rôle, de la recherche et de la méthode est totalement respectée. Dans tous les services de prise en charge, systématiquement l'accord des médecins et de leurs patients a été demandé afin qu'un chercheur participe aux consultations et qu'il réalise des entretiens individuels avec ceux qui provenaient d'Afrique subsaharienne. En ce qui concerne les consultations, j'ai par ailleurs précisé au patient qu'il avait la possibilité de me demander, à tout moment, de quitter le bureau pendant la consultation. Comme pour les professionnels, j'ai explicité et clarifié ma démarche, mon sujet et ma méthode aux patients. Après une toute première phase où je leur donnais des explications de manière formelle à la manière des professionnels, je revenais souvent sur mes propres recherches lors des nos rendez-vous. J'ai essayé de créer des rapports privilégiés avec eux en leur expliquant qu'ils pouvaient se confier, et même me parler des professionnels car en tant que chercheur ma ligne de conduite est celle de l'anonymat et de la non divulgation. Dans le souci de respecter le rapport de confiance avec les patients, je les aidais à comprendre leur dossier, leur situation administrative, je leur téléphonais pour savoir s'ils allaient bien, j'allais à l'hôpital s'ils étaient hospitalisés. Si du côté des membres du Comede ce positionnement à mi-chemin entre faire partie des associations et rester indépendante a provoqué des moments de doutes et de méfiance, du côté des patients migrants, il a été source de rapports de confiance.

En ce qui concerne l'éthique sur les données, la littérature a bien documenté le fait que la recherche peut provoquer chez les personnes enquêtées un sens de trahison (Cefaï, 2003) dû à la relation de confiance, aspect qui dépasse les règles relatives à l'anonymat et de la protection des informations personnelles. Des omissions intentionnelles d'informations trop personnelles ou compromettantes pour les personnes, ont été souvent utilisées dans l'histoire de l'anthropologie, comme dans cette thèse, pour plusieurs raisons dont la principale est la « loyauté » du chercheur envers les individus enquêtés (Alder et Alder, 2000, p. 170). À cela s'ajoute le « souci de responsabilité » (Fassin, 2005, p. 99), qui n'est bien sûr pas limitée à la démarche

ethnographique, à savoir la responsabilité éthique et politique que le chercheur a face à des terrains caractérisés par une certaine souffrance sociale. Cette question se pose particulièrement bien pour le traitement de données et ses conséquences hors du terrain. Dans cette thèse j'ai essayé de construire un équilibre entre la protection des personnes et des centres : j'ai à la fois volontairement omis certaines informations concernant tant les patients migrants que les professionnels ou les rapports des uns aux autres dans le souci de respecter la confiance qui m'a été donnée ou même refusée, et conduit une analyse ponctuelle des rapports de pouvoir fondée sur une approche scientifique critique.

Présentation du plan de thèse

La thèse est divisée en trois parties et chaque partie est divisée en deux sous-parties : la première est une analyse macrosociale et comparée des politiques publiques françaises et italiennes, de leurs logiques sous-jacentes et de leurs inscriptions dans le cadre international et européen ; la seconde partie, adoptant une perspective microsociale, est constituée de chapitres ethnographiques. Tant les parties politiques que les chapitres ethnographiques sont structurés en suivant l'approche comparative. Si au départ, cette dernière devait être mobilisée uniquement dans les parties de cadrage politique afin de rendre compte de manière plus fluide de l'ethnographie, il s'avère qu'en fait les différences dans les pratiques des acteurs selon les contextes locaux sont si importantes, que j'ai choisit de comparer systématiquement les situations observées[25].

La Première Partie intitulée, *La construction de la vulnérabilité et les politiques du mérite*, se veut une présentation des contextes politiques nationaux et locaux pris en compte dans ce travail. La première sous-partie, Partie Politique 1 - *Deux pays, deux systèmes politiques, une même logique ?,* porte sur le parcours historique des politiques migratoires, sanitaires et sociales de ces deux pays pour dévoiler comment elles ont façonné l'organisation et les pratiques de l'accueil des populations migrantes. Elle s'ouvre avec la question suivante : comment l'Italie et la France, deux pays qui ont fondé leur État-providence sur l'universalisme et l'égalité en sont-ils arrivés au point qu'il ne suffit plus pour un migrant d'être une victime pour mériter un statut juridique aussi

[25] Le seul chapitre où la comparaison n'est pas équilibrée est le chapitre 7, chapitre dans lequel je mobilise davantage les données issues du terrain italien car elles sont plus représentatives de la question alors abordée.

précaire soit-il ? À partir de cette question, j'analyse les politiques migratoires, les politiques sociales et sanitaires, ainsi que le rôle du monde associatif dans le domaine de la santé des populations migrantes des deux pays. Je soulignerai les points communs existant au niveau de la sélectivité des politiques migratoires et de l'universalisme ou égalitarisme des politiques sanitaires, et la manière dont leurs logiques, apparemment opposées, convergent sur les notions de « vulnérabilité » et de « mérite ». La deuxième sous-partie est composée de deux chapitres ethnographiques. Le chapitre 1, *Une anthropologie des centres associatifs de santé*, porte sur l'histoire, les paradigmes et sur les services que le Samifo et le Comede proposent. Je décris également les registres utilisés par les professionnels pour parler de leur travail et justifier leur engagement au sein du domaine de la santé des migrants et de ces associations. Le chapitre 2, *La construction locale de la vulnérabilité,* traitera des priorités et des critères utilisés au Samifo et au Comede pour déterminer le type de public à accueillir. En analysant les processus de tri ou de sélection à travers lequel l'ordre d'entrée des migrants se définit et les principes sous-jacents, je montrerai que la notion de vulnérabilité se construit localement et dans les pratiques quotidiennes.

La deuxième partie de la thèse, *À la croisée entre savoir médical et politiques migratoires,* tente de saisir comment le sida et l'hépatite b au sein des populations migrantes vivant des situations de précarité politique sont devenus des problèmes de santé publique et quelles en sont les implications de ce processus historique et politique sur la prise en charge puis sur la subjectivité des migrants. L'enjeu au cœur de cette partie est d'appréhender la façon dont le lien entre sida et hépatite b se construit et se reconstruit dans les interactions complexes entre politiques de santé publiques internationales et nationales, pratiques des acteurs et incorporation de la maladie par le patient migrant. Aux termes de cette partie, c'est ainsi l'image du « patient migrant » atteint du sida ou de l'hépatite b qui se dessinera.

La Partie Politique 2, *Construction d'un problème de santé publique : le sida et l'hépatite b au sein des populations migrantes originaires d'Afrique Subsaharienne* se veut une réflexion sur les politiques et les stratégies de lutte contre le sida et l'hépatite b au niveau international, puis au niveau de l'Union Européenne et enfin au niveau national. Je montrerai d'une part, comment ces deux infections au sein des populations originaires d'Afrique subsaharienne ont été appréhendées à partir de la notion de

« groupes cibles », puis de « comportements à risque », et d'autre part comment les stratégies de lutte au niveau international et européen se sont appuyées sur l'approche verticale. Je soulignerai aussi les différences existantes au niveau de ces politiques de lutte entre la France et l'Italie: alors qu'en France, les politiques de lute contre les deux infections se sont chevauchées, elles sont restées clairement séparées en Italie. Nonobstant ces différences, dans les deux cas la prise en charge est de plus en plus médicalisée, basée sur l'approche chronique et sur des actions de normalisation des conduites du patient.

Dans le chapitre 3, *Les professionnels face au VIH/Sida et à l'hépatite b : du savoir médical à la multiplicité des discours,* je m'attarderai sur les représentations que les professionnels ont des deux infections et mettrai en lumière en quoi ces dernières peuvent être associées. Le chapitre 4, *Les limites du paradigme de la chronicité appliqué au VIH et à l'hépatite b*, portera sur la manière dont la chronicisation et la médicalisation se mettent en œuvre dans la prise en charge des patients migrants et leurs limites. En décrivant les pratiques de dépistage, d'accompagnement, de suivi et d'éducation thérapeutique des migrants qui vivent des situations de précarité, je montrerai les limites du processus de médicalisation et de normalisation du VIH et de l'hépatite b : ils ne suffisent effectivement pas à gérer la complexité de la dimension sociale des deux infections. Dans le chapitre 5, *Migration et maladie*. *Construction de sens et marge de manœuvre des patients migrants*, je m'attarderai sur la façon dont cette situation exceptionnelle est vécue par les migrants rencontrés sur le terrain. À partir de l'histoire de quatre migrants, nous verrons que la maladie n'est pas détachée des expériences liées au statut de migrant, soit de la migration en générale, tout comme du passé et de l'avenir du migrant. Je montrerai aussi le caractère conflictuel et complexe du processus de construction d'une maladie et du double statut de « patient migrant ». Le dernier chapitre de cette partie, chapitre 6, *Le social au cœur des pratiques de santé publique*, rendra compte de la gestion de la sexualité en analysant la manière dont la santé publique, avec ses valeurs morales localement situées, rentre dans l'intimité des patients en élargissant son champ d'action à l'espace social, privé et intime.

La troisième et dernière partie de la thèse, *Économies morales du soupçon et des ressources rares : des univers moraux aux pratiques différenciées*, sera dédiée aux valeurs morales sous-jacentes au processus de normalisation de la vie du patient migrant, et sur

les notions de mérite et de vulnérabilité. Ces dernières sont de plus en plus utilisées pour gérer les flux migratoires dans le travail quotidien de suivi et d'accueil, et s'inscrivent dans les économies morales du soupçon et des ressources rares ainsi que dans la logique contemporaine de santé publique qui s'inscrivent à leur tour dans le contexte politique néolibéral. Dans la Partie Politique 3, *Néolibéralisme, Santé Publique et migration*, je montrerai comment les valeurs morales sous-jacentes ces économies morales sont mobilisées pour résoudre l'opposition historique entre le paradigme sélectif de la gestion des flux migratoires et les politiques universelles et égalitaires de la santé. Si dans la deuxième partie les contours du « patient migrant » auront été dessinés, ici la question sera de savoir qui est le « bon patient migrant ».

Dans le chapitre 7, *Surveiller, maîtriser et soigner*, je mettrai en avant la manière dont le raisonnement sanitaire et le raisonnement économique se répercutent dans la pratique quotidienne de prise en charge des migrants « primo-arrivants », et les appréciations morales qui interviennent alors. J'illustrerai alors l'idée selon laquelle ces raisonnements produisent des comportements différenciés en fonction de la maladie et du patient. Les cas d'observance insuffisante ou d'abandon du traitement pour le sida et pour l'hépatite b ainsi que leur gestion par le personnel soignant seront analysés. Cela me conduira à défendre l'idée que le fait de suivre ou de refuser un traitement est aussi un moyen pour le patient de s'approprier et de restituer « sa place dans le monde ».

Le chapitre 8, *Les manifestations locales de la biolégitimité*, traitera du processus de construction des catégories juridiques et politiques attribuées aux migrants vivant avec le VIH ou l'hépatite b et en quête d'un permis de séjour. Je détaillerai la manière dont le glissement de la catégorie de migrant vers celle de demandeur d'asile ou vers celle de malade se construit et varie au sein des interactions entre professionnels médico-sociaux et patients migrants. C'est en effet avant l'intervention des institutions étatiques compétentes pour statuer de la délivrance ou non de titres de séjour que le migrant « primo-arrivant » devient demandeur d'asile, malade ou tombe dans la catégorie d' « irrégulier ». Dans ce processus « violent » de catégorisation, le sida et l'hépatite b occupent bien souvent une place différente. Ce sont ces différences que j'essayerai d'analyser à travers l'approche ethnographique dont l'apport c'est précisément celui de mettre en lumière le caractère politiques des petits gestes et des logiques qui se cachent derrière les statistiques.

PARTIE 1

La construction de la vulnérabilité et les politiques du mérite

Partie Politique 1 : Deux pays, deux systèmes politiques, une même logique ?



26

[26] « Chères Mesdames et chers Messieurs, je désire m'intégrer honnêtement dans votre ville sans mendier !!! À partir d'aujourd'hui je me chargerai de maintenir vos rues propres. Je vous demande simplement une contribution de 50 centimes pour mon travail, des sacs en plastique, un balai et d'autres

Mériter d'être accueilli

« Le travail gratuit vous donnera l'asile », tel est le slogan qui fut inscrit sur les murs des centres d'accueil de toute l'Italie au début de 2017[27]. Il s'inspire des nouvelles mesures concernant l'accueil des demandeurs d'asile proposées par Marco Minniti, le nouveau Ministre de l'Intérieur italien. Dans le but de règlementer la politique migratoire du pays, sa proposition de loi prévoit à la fois l'ouverture de nouveaux centres d'identification et d'expulsion (CIE) gérés par la police, et la mise en place de nouveaux centres pour accueillir les « vrais » réfugiés et expulser les « clandestins ». La réelle intention c'est que la personne immigrée doit accepter de travailler bénévolement pour pouvoir faire une demande d'asile ou de protection internationale. C'est à ce titre que cette proposition de loi devient très vite une affaire dont se sont emparés les journaux nationaux italiens. Elle résume particulièrement bien la situation de l'asile et des politiques migratoires en Italie, en France et en Europe : il faut mériter le statut de réfugié, au même titre que celui des autres permis de séjour.

Les gouvernements essaient dès lors institutionnaliser les logiques de cet accueil par le mérite. De nombreuses recherches en anthropologie politique (Ticktin, 2011; Willen, 2015 ; d'Halluin, 2012), s'inspirant notamment de la notion de « biolégitimité » de Didier Fassin (2001), ont déjà montré que la légitimité du migrant à être accueilli repose sur le critère du mérite.

Ce critère serait la conséquence du durcissement des politiques migratoires (d'Halluin-Mabillot, 2014) et de la nécessaire réduction des dépenses publiques dans les domaines sociaux suite à la crise économique. L'idée qui prévaut dans l'opinion, est qu'il y a une différence entre le migrant légal et le migrant illégal, entre le « vrai » réfugié et le « faux » réfugié, en somme entre des individus qui sont en réalité tous deux « vulnérables ». Dans ce contexte politique, les migrants doivent d'un côté prouver le bienfondé de leur demande d'asile et de l'autre montrer que ce sont des victimes. L'une des réformes de la politique d'asile française établit que l'OFII, l'office Français qui

ustensiles de nettoyage. Merci. » (Traduit par moi-même). Cette photo a été prise dans une rue de Rome. Un des migrants accueillis au Samifo était en train de nettoyer le trottoir, à proximité de cet écriteau sur un carton et d'une boîte en plastic pour recueillir de l'argent.

27 http://www.ilfattoquotidiano.it/2017/01/17/far-lavorare-gratis-i-richiedenti-asilo-bella-svolta-epocale/3319382/ « il lavoro gratuito ci darà l'asilo » [20/12/2015].

s'occupe des demandes d'asile, doit évaluer la vulnérabilité des demandeurs d'asile. L'objectif est de garantir l'accès et l'accompagnement aux plus « vulnérables », mais aussi d'exclure les migrants qui ne respectent pas les critères retenus par l'administration ou qui ne peuvent accéder à la catégorie de réfugié. Ainsi, seuls les migrants les plus « vulnérables » qui sont en mesure de prouver la véracité de leur histoire bénéficieront du statut de réfugié.

En parallèle, l'on assiste de nos jours à la montée de forces politiques xénophobes dans tous les pays de l'Union Européenne. L'immigration est désormais considérée comme un crime suite aux attaques terroristes et à l'augmentation des flux migratoires[28]. Dans ce contexte, démontrer que l'on est une victime ne suffit plus, il faut travailler gratuitement pour mériter un statut juridique, aussi précaire soit-il.

Comment l'Italie et la France, deux pays qui ont fondé leur État-providence sur l'universalisme et l'égalité en sont-ils arrivés là ? Dans cette partie de la thèse, l'objectif est de retracer le parcours historique des politiques migratoires, sanitaires et sociales de ces deux pays pour montrer comment elles façonnent l'organisation et les pratiques de l'accueil des populations migrantes.

J'inscrirai les spécificités nationales des tensions politiques et sociales envers l'accueil et la prise en charge des migrants dans les modèles de référence élaborés en sciences politiques dans le cadre de recherches comparatives. Cela me permettra, tout en respectant la complexité de la réalité observée, de mettre en lumière les points qui se rejoignent ou qui divergent entre ces deux pays.

Lorsque l'on utilise les typologies de l'État-providence élaborées par Gosta Esping-Andersen (1990)[29], on s'aperçoit que la France et l'Italie ont des composantes fort

[28] Selon l'OIM (Organisation Mondiale de la Migration) en 2015 plus d'un million de personnes sont arrivées en Europe en traversant la Méditerranée, 850 000 en Grèce et 150 000 en Italie (Costantini, Massa, Yazdani, 2016) contre 280 000 personnes arrivées en 2014 (OIM : https://www.iom.int/fr/news/le-nombre-de-migrants-et-de-refugies-arrives-en-europe-passe-la-barre-des-100-000 [30/05/2015]).

[29] La notion d'État-providence {Welfare State) fait référence à la question des politiques sociales, des politiques et de l'emploi, et à « l'existence d'un complexe d'interrelations légales et organisationnelles systématiques entre l'État et l'économie » (Vallet, 2002 ; p. 426). Selon Gosta Esping-Andersen (1990), il y a trois types de régimes de l'État-providence : le « libéral » dont les États-Unis, le Canada et l'Australie forment des exemples typiques, l'assistance est fondée sur une condition stricte d'évaluation des ressources et les transferts universels comme les programmes d'assurance sociale restent modestes ; le « conservateur- corporatiste » regroupe l'Allemagne, l'Autriche, la France et l'Italie qui sont au centre d'un second « « monde » caractérisé par un fort héritage historique d'étatisme, de corporatisme et d'influence de l'Église. Dans cet État-providence, l'obsession de l'efficacité du marché n'a jamais été dominante et l'octroi large de droits sociaux n'a donc jamais été sérieusement contesté. Mais la recherche d'une

similaires. Elles sont proches du modèle « conservateur-corporatiste » caractérisé par un étatisme fort, un corporatisme ancien et une influence de l'Église. Dans cet État-providence, les droits sociaux ont toujours eu la priorité sur l'efficacité du marché.

Quoique dotés d'un modèle d'Etat-Providence similaire et traversés par un processus commun de rationalisation économique et d'européanisation des politiques sanitaires, sociales et migratoires (Hassenteufel et Palier, 2007), les deux pays entretiennent des spécificités importantes dans l'élaboration de ces politiques.

Ce sont ces spécificités et leurs effets sur l'accueil et la prise en charge des migrants « primo-arrivants » que j'aborderai ici. Je débuterai par les politiques migratoires, et je m'arrêterai ensuite sur les politiques sociales et sanitaires. J'essayerai d'esquisser les points qui rapprochent les politiques migratoires et les politiques sanitaires, et la manière dont leurs logiques, apparemment opposées, se croisent. Je montrerai, à partir des étapes de la promulgation des lois et des débats qu'elles ont suscités, le rôle du monde associatif dans la prise en charge des migrants. A partir de ce cadre politique j'aborderai le travail du Comede et du Samifo et la manière dont la catégorie des politiques publiques de « vulnérabilité » se construit et s'applique dans le travail quotidien des professionnels rencontrés.

---

préservation des différences de classe et de statut prédomine et, en conséquence, l'impact redistributif de cette seconde forme d'État-providence reste limité. Enfin, l'État-providence « social-démocrate », assez bien représenté par les pays Scandinaves, est le moins répandu. Dans celui-ci et sous l'influence de coalitions politiques sociales-démocrates, les principes d'universalisme et de « démarchandisation » des droits sociaux ont été très largement appliqués et toutes les catégories sociales bénéficient donc d'un système généralisé d'assurance sociale.

Socio-histoire des paradoxes des politiques migratoires en Italie et en France.

Genèse des politiques migratoires en Italie

Pays d'émigration jusque dans les années 1970, l'Italie, comme la Grèce, le Portugal et l'Espagne, est devenue un pays d'immigration et d'accueil tout en restant un pays d'émigration. En effet, à partir des années 1970 l'Italie connaît les premiers flux migratoires (300 000 personnes) qui ont continué d'augmenter tout au long de la décennie suivante (500 000 personnes à la fin des années 1980). Ces migrants fournissaient une main d'œuvre saisonnière, travaillaient dans l'économie informelle ou dans les secteurs de l'agriculture, de la pêche et des services à la personne. Malgré l'importance de ces premiers flux, il semble qu'il eut une sorte de vide juridique et politique durant les années 1970 et 1980. À la fin des années 1980 la classe politique italienne commence à réfléchir à la mise en place d'un cadre juridique adéquat pour encadrer les politiques migratoires. Mais ce n'est qu'à partir des années 1990 que l'immigration fait son apparition dans le débat public (Rayner, 2009).

C'est aussi en 1990, suite à l'arrivée des personnes originaires d'Albanie sur les côtes italiennes et à la montée des tensions entre les migrants et les forces de l'ordre, que la première loi sur l'immigration voit le jour : la loi Martelli. Cette loi était censée réduire l'immigration illégale. À cette fin, les autorités ont régularisé massivement les nouveaux arrivants[30].

La loi Martelli est promulguée dans l'urgence politique afin de suivre le processus d'harmonisation européenne en cours (Pastore et Dorangricchia, 1999). Suite à la promulgation de l'Acte unique européen de 1986, les accords politiques internationaux pour la création d'un espace communautaire européen, ont d'abord conduit l'Italie à

[30] Cet évènement n'est pas exceptionnel en Italie. Une série de « régularisations », à partir de 1986 et jusqu'aux années 2000, a permis à de nombreux migrants d'obtenir un statut régulier. Comme le souligne Hervé Rayner « Ces *sanatorie* censées assainir l'immigration ont d'abord été présentées comme définitives, mais leur répétition n'a fait qu'enregistrer la difficulté à contenir les flux d'entrées » (2009, p. 35).

s'engager à réduire l'immigration irrégulière et à mieux contrôler les frontières externes.

Alors que l'Italie traversait une période marquée par de fortes tentions sociales liées à la hausse des flux migratoires, l'assassinat, en 1989, d'un migrant d'Afrique sub-saharienne considéré comme irrégulier mais reconnu comme réfugié par le HCR, fut l'évènement qui poussa le gouvernement italien à promulguer cette loi. Elle a été votée par tous les partis politiques, y compris les partis d'opposition. Comme le souligne Ferruccio Pastore (1999), ce vote favorable est davantage la conséquence de la situation d'urgence sociale que la manifestation d'un consensus idéologique autour du phénomène migratoire. En tant que réponse à un contexte d'urgence, cette loi n'a d'ailleurs pas permis un changement de la situation en pratique. Malgré la régularisation de 200 000 migrants, l'organisation de l'accueil de ces derniers n'a pas évolué, les financements sont restés insuffisants et les questions de la santé, de la formation et de l'intégration n'ont pas été abordées. C'est avant tout le développement de l'économie informelle qui a rendu possible l'installation durable de migrants dans le pays même si au niveau juridique, ils continuaient d'être considérés comme illégaux (Morris, 2002).

> « Les principaux partis politiques se sont contentés de l'effet d'annonce, conférant ainsi à l'activité législative un rôle plus démonstratif que régulateur : les principales lois ont sans doute servi à adresser des signes rassurants à l'électorat et à nos partenaires au sein des institutions européennes, mais il s'agit d'assurances éphémères, car l'absence ou la carence de politiques de mises en œuvre a privé les lois elles-mêmes de la capacité à gérer réellement les transformations sociales » (Pastore, 1999 ; p. 89).

Si la loi Martelli fait figure de genèse du droit de l'immigration en Italie, elle n'a en réalité abouti qu'à la régularisation massive des nouveaux arrivés, le système d'accueil et de contrôle des flux migratoires n'ayant pas doté d'instruments financiers et juridiques en mesure de règlementer la politique migratoire.

La loi suivante, Turco-Napolitano ou Testo Unico de 1998, est quant à elle le fruit d'un travail de réflexion politique sur la question migratoire. Promulguée quelques mois après l'entrée de l'Italie dans l'espace Schengen et étant en accord avec les politiques européennes d'immigration, cette loi prévoit en premier lieu de contrôler l'immigration et de lutter contre l'immigration illégale. Elle garantit également aux migrants une série de droits politiques et sociaux, et instaure le financement d'actions destinées à favoriser

l'insertion des immigrés en situation régulière et l'organisation d'un système d'accès aux droits politiques et sociaux. Elle comporte en outre un volet consacré à la santé des migrants, sur lequel je reviendrai par la suite. En ce qui concerne la lutte contre l'immigration illégale, cette loi légalise le principe de la rétention pour les étrangers en situation irrégulière et instaure à cet effet « des centres de séjour temporaire et d'assistance» (*centro di permanenza temporaneae di assistenza CPTA*). Elle durcit par ailleurs les conditions de renouvellement du permis de séjour. Dans le même temps, l'Italie signe des accords bilatéraux avec les pays dont sont originaires les immigrants afin de contrôler et réduire les flux migratoires. À noter également, qu'a l'image de la loi Martelli, la loi Turco-Napolitano prévoit également la régularisation massive de migrants, si bien qu'en 1998, 217 000 migrants on été régularisés. Malgré les amendements qui ont été apportés à la loi Turco-Napolitano par la suite, cette loi continue de servir de référence juridique pour toutes les politiques migratoires.

Au cours des années 2000 on assiste, en Italie comme dans le reste de l'Europe, à un durcissement des politiques migratoires. La loi Bossi-Fini voit le jour en 2002 Entrée en vigueur en 2005, elle apporte certaines modifications par rapport à la précédente, notamment au sujet du droit d'asile. Trois points sont à ce titre notables : le placement en détention des demandeurs d'asile entrés illégalement sur le territoire italien ; l'accélération des procédures par l'instauration d'une procédure simplifiée et la création de commissions territoriales décentralisées pour l'instruction des demandes ; la simplification des modalités d'éloignement des demandeurs d'asile auxquels on n'a pas reconnu le droit de rester en Italie.

Ces nouvelles dispositions imposent à l'étranger de se soumettre au contrôle de l'administration à tout moment, et fait par conséquent des centres de rétention (CPTA) un rouage central de ce nouveau dispositif. Les CPTA, créés par la loi n°40 de 1998, la loi Turco-Napolitano, sont destinés à maintenir sous le contrôle de l'administration, les étrangers qui ont l'intention de se rendre dans d'autres pays. La loi Bossi-Fini entérine ce régime de rétention dans les CPTA, en particulier en doublant la durée maximum de rétention (de 30 à 60 jours). Elle institue également les « Centres d'identification » (Centro di identificazione, CDI), qui, d'une certaine manière, étendent le régime de rétention aux demandeurs d'asile. Si certains migrants sont retenus dans les CDI, d'autres peuvent selon certains critères et certaines règles bénéficier d'une autorisation

de sortie du centre entre 8h et 20h. En outre, des autorisations de sortie plus longues peuvent être accordées pour des raisons personnelles, familiales, de santé, ou pour des raisons administratives (examen de la demande d'asile). Toutefois, s'ils quittent le centre sans respecter les règles fixées, ils sont considérés comme ayant renoncé à leur demande d'asile.

La loi instaure, parallèlement à la Commission nationale qui remplace la Commission centrale, sept commissions territoriales pour la reconnaissance du statut de refugié, afin d'augmenter les capacités de réponse à la demande d'asile et accélérer les procédures. Bien plus, pour la première fois, le migrant en situation irrégulière est passible de poursuites pénales : il ne dispose en effet que de 5 jours pour obtempérer à l'ordre d'éloignement, à défaut de quoi il risque une peine de prison de un à quatre ans. La loi 189/2002 Bossi Fini a créé également le Système de protection pour les demandeurs d'asile et les réfugiés (Sistema di protezione per i richienti asilo e i rifugiati, SPRAR) pour normaliser leur accueil et leur hébergement. Le système SPRAR, qui fonctionne toujours de nos jours est composé d'un réseau de collectivités locales qui mettent en place des projets d'accueil et d'intégration grâce au Fonds national pour les politiques et les services en matière d'asile (Fondo Nazionale per le Politiche e i Servizi dell'Asilo, Fnpsa). Les collectivités locales, avec la participation des associations du « troisième secteur » assurent des interventions d'accueil dont la fourniture de logement et de nourriture, et la mise en place des mesures d'accompagnement administratif et social. Dans ces centres les migrants sont par ailleurs suivis dans leur parcours d'insertion socio-économique et au niveau psychologique[31].

Avec l'installation du gouvernement Romano Prodi en 2006, la loi Bossi-Fini connaît quelques assouplissements. Les directives européennes concernant le regroupement familial, les résidents de longue durée ainsi que la liberté de circulation et de séjour des citoyens de l'UE, sont également intégrées dans la législation italienne. Quelques années plus tard, en 2008, le gouvernement dirigé par Silvio Berlusconi, propose un « paquet sécurité » et une nouvelle réglementation. Le gouvernement prend

[31] Au delà du fait que dans la pratique le système SPRARR ne parvient pas à accueillir et héberger tous les demandeurs d'asile et les réfugiés (En 2014 seulement 19% des demandeurs d'asile et des réfugiés sont hébergés dans des centres SPRAR Fondazione Leone Moressa, La buona accoglenza, 2015, Roma, 30 p), son caractère local fait que son organisation change en fonction de la richesse, de l'organisation et des stratégies politiques des communes et des régions (Atlante SPRAR 2014).

alors l'engagement de lutter contre l'immigration illégale[32]. La signature du Traité d'amitié, de partenariat et de coopération entre l'Italie et la Libye illustre la manière dont l'Italie a mis en place cette lutte. En 2009, l'Italie a refoulé systématiquement vers la Libye les migrants (demandeurs d'asile) interceptés dans les eaux internationales[33]. En plus de ces mesures, les CDI sont remplacés la même année par les Centres d'accueil pour demandeurs d'asile (CARA- Centro d'accoglienza dei richienti asilo) et les CTPA par les Centres d'identification et d'expulsion (Centro di identificazione e di espulsione, CIE). Au sein des CARA, les demandeurs d'asile dans l'attente d'être identifiés et d'accéder à la procédure de reconnaissance du statut de réfugié, ont la liberté de sortir de la structure durant la journée. Si ces centres accueillent sans distinction les demandeurs d'asile et les étrangers, seuls les premiers ont la possibilité de sortir, tandis que les seconds doivent rester en rétention 10 à 60 jours, le temps d'obtenir leur délivrance grâce à l'attestation de demandeur d'asile.

Les politiques migratoires italiennes et l' « état d'urgence »

Suite aux conflits liés au Printemps Arabe et à l'afflux des migrants demandeurs d'asile, le débat sur l'immigration et l'asile politique en Europe a été relancé en 2011. Le 12 février 2011, le Conseil des ministres du gouvernement Berlusconi déclare l' « état d'urgence » et charge la Protection Civile (département qui opère dans les situations d'urgence, tel que les tremblements de terre) de gérer l'accueil des nouveaux arrivés. À partir de cette date, seuls 63 000 demandeurs d'asiles ont été enregistrés selon les statistiques. On assiste alors à une stabilisation des flux migratoires. À partir de 2014, l'Italie se situe pourtant parmi les cinq pays européens qui ont accueilli le plus grand nombre de migrants. Elle enregistre 64 310 demandes d'asile en 2014, 83 970 en 2015 et 40 000 en 2016. À ces chiffres, il faut ajouter les migrants arrivés sur les côtes italiennes qui n'ont pas demandé l'asile : 200.000 arrivants environ entre 2014 et 2016

[32] Une des innovations est l'introduction de « la circonstance aggravante de clandestinité », qui veut que toutes les infractions commises par un migrant sans titre de séjour soient jugées plus sévèrement que si elles étaient le fait d'un citoyen italien. Cette mesure sera jugée inconstitutionnelle par la Cour constitutionnelle conformément au principe d'égalité devant la loi. Ainsi, ceux qui offrent l'hospitalité ou louent un logement à un étranger sans permis de séjour deviennent, pour leur part, passibles de sanctions au nom du délit de complicité.

[33] La Cour européenne des droits de l'homme a condamné l'Italie le 23 février 2012 pour avoir reconduit vers la Libye les migrants interceptés en mer en 2009.

(Baglio et Fortino, 2015)[34]. Bien plus, au niveau de l'Union Européenne, l'Italie passe de la cinquième place en 2011 à la deuxième en 2016 pour le nombre de demandes d'asile reçues (Eurostat, 2016)[35].

Face à cette augmentation, l'Italie tente d'interpeller les autres pays européens. En octobre 2013, suite à la mort de 366 migrants au large de Lampedusa, l'Italie dénonce l'absence de solidarité des pays de l'Europe du Nord à l'égard des pays du Sud de l'Europe en ce qui concerne l'accueil des migrants (Santilli, 2017). Depuis cette date, elle se heurte aux politiques migratoires des autres pays européens et demande à l'UE de l'aider à les prendre en charge et à faciliter la mobilité au sein de l'espace Schengen. Actuellement, -en 2016- plusieurs pays refusent la répartition des migrants arrivés par la méditerranée. Le gouvernement de Matteo Renzi continue de son côté à déclarer l'état d'urgence face à l'afflux des nouveaux migrants, en soulignant que l'Italie est le plus souvent considérée comme un pays de passage, à savoir un pays dans lequel les migrants ne veulent pas rester.

La classe politique italienne tout comme l'opinion publique pensent la gestion des flux migratoires à partir de deux principes : le principe selon lequel l'Italie est un pays de transit, et celui selon lequel l'Italie se trouverait confrontée à une urgence politique, « emergenza » (urgence), du fait des ressources économiques limitées qui empêchent l'accueil de tous les migrants. Comme le souligne Michela Morroi, « la politique en matière de droit d'asile en Italie reste un sujet sensible et controversé, souvent confondu avec les politiques d'immigration » (2012, p. 72-82). L'auteur, dans son analyse des limites du système d'accueil des demandeurs d'asile et des réfugiés, souligne que cette situation est liée au fait que l'immigration est un *« phénomène relativement récent et inhabituel »* en Italie. Cela expliquerait aussi *« l'amalgame entre immigration et asile »* (*Ibidem*) fait dans la péninsule et l'existence de contradictions juridiques qui

[34] Il s'agit de migrants irréguliers au niveau juridique et appartenant à la catégorie politique de « transitante », c'est-à-dire une personne en mouvement vers d'autres pays européens et exclue des droits en Italie. Ces migrants se trouvent principalement à Rome et à Milan. La catégorie de « migrant transitant » est apparue en Italie en 2015 quand les associations s'occupant de la prise en charge socio-sanitaire des migrants se sont mobilisées pour garantir l'accès à la santé des « transitanti » qui avaient occupé des bâtiments abandonnés et restaient dans l'invisibilité. Depuis, la notion est couramment utilisée dans les discours publics des hommes politiques, dans la presse et dans les discours des bénévoles des associations. Elle est aujourd'hui instrumentalisée par les hommes politiques pour justifier les insuffisances du système d'accueil italien face à l'Union Européenne et à l'opinion publique.

[35] http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Asylum_quarterly_report#Main_destination_countries

caractérisent la politique migratoire italienne encore aujourd'hui[36]. Si cette analyse s'appuie sur des constats exacts, il est aussi important de souligner que c'est bien dès les années 1980 que les gouvernements abordent la question des flux migratoires à partir des catégories de l' « urgence » et de l' « exceptionnalité » du phénomène (Dal Lago, 1999 ; Ravenda, 2011). À ce propos, Marcella Delle Donne (1995) parle de *strategia dell'emergenza (stratégie de l'urgence)* en soulignant le caractère de suivisme (ré-actif) de la politique italienne par opposition au caractère préventif (pro-actif) mis en pratique par d'autres pays.

Ces diverses contradictions présentes dans les politiques migratoires sont à l'origine d'une situation socio-politique que Lydia Morris (2002, p. 54) qualifie de *hybrid system.* Ce système implique un décalage entre la sphère légale et la sphère réelle de l'immigration, les migrants se trouvant dans l'obligation d'élaborer des stratégies pour survivre alors que l'accueil et l'assistance aux migrants sont transférés aux institutions et aux ONG locales. Cela provoque notamment la mise en place de stratégies différentes entre les régions italiennes, surtout entre le sud et le nord (Van Aken, 2008). Les migrants accèdent aux informations sur l'accès aux droits (la santé, l'hébergement, le travail) et sur les démarches administratives de demande d'asile grâce à des rencontres personnelles, à un ami, à un compatriote, à un assistant social particulièrement disponible. Ils continuent de manifester leur intention de faire leur demande dans un autre pays et/ou à réaliser des mobilités professionnelles saisonnières entre le nord et le sud de l'Italie, ou avec d'autres pays limitrophes ou de même provenance (Schmoll, 2005).

L'analyse du système d'accueil italien proposée par Francesco Vacchiano (2011) prend quant à elle en compte cet aspect. En s 'appuyant sur les réflexions de David

[36] Bien que l'Italie ait inscrit la Convention de Genève de 1951 dans la loi 722 du 24 juillet 1954, et bien que la Constitution italienne (Art. 10-3) prenne en considération la question de l'asile, il n'existe pas encore de loi spécifique sur la politique de l'asile ce qui comporte, d'un point de vue juridique, de fortes contradictions. D'un côté, selon la Constitution toute personne en incapacité d'exercer ses droits démocratiques dans son pays a le droit de demander l'asile, de l'autre la Convention établit que le statut de réfugié ne peut être garanti qu'au migrant capable de démontrer la véracité de ses craintes. En l'absence de critères précis spécifiant les conditions à remplir pour accéder au droit d'asile, cet article a été utilisé de manière différente selon le contexte historique et politique. Une autre contradiction caractérise la politique migratoire italienne. Il s'agit du fait que le principe selon lequel l'Italie est un pays de transit entre en contradiction avec les politiques européennes de l'immigration et notamment avec la Convention de Dublin qui prévoit que les demandeurs d'asile déposent leur demande et restent dans le pays d'entrée en Europe. Bien que l'Italie ait adopté cette Directive Européenne en 2005, le problème des déplacements de l'Italie vers d'autres pays de l'Europe reste d'actualité (Costantini, 2016 ; Santilli, 2017).

Harvey sur le système néolibéral et de Giorgio Agamben sur « l'état d'exception » (2003), l'auteur montre comment les rhétoriques de l'urgence servent à justifier le manque de réponses politiques à un problème social. Le fait que les débats sur les flux migratoires s'inscrivent dans une logique de l'urgence, « l'emergenza immigrazione » (urgence immigration), justifie le choix politique de prendre des mesures exceptionnelles -à savoir de durée limitée- qui ne changent pas structurellement la situation (Dal Lago, 1999 ; De Genova, 2013 ; Pizza et Ravenda, 2016).

La France. L'histoire d'une contradiction

La France est historiquement l'un des principaux pays d'accueil d'Europe. Le passé colonial explique en bonne partie les flux migratoires vers la France, ces derniers ont commencé à partir de la fin de la Deuxième guerre mondiale et ont continué avec la décolonisation. Le caractère égalitaire des politiques sociales a beaucoup fait pour que la France s'ouvre aux différentes populations de migrants (Cattacin, 2009), au moins jusqu'aux années 1970. En effet, face à la croissance économique au lendemain de la Deuxième guerre mondiale, le gouvernement français a dû recourir à de la main d'œuvre étrangère pour reconstruire son économie (Weil 1994). Le général de Gaulle, alors chef du gouvernement provisoire, affirmait alors dans son discours-programme du 2 mars 1944 :

> « La France, hélas ! manque d'hommes » et, dans l'attente des « douze millions de beaux bébés » qu'il appelle de ses vœux, il insiste sur la nécessité d'« introduire au cours des prochaines années, avec méthode et intelligence, de bons éléments d'immigration dans la collectivité française » (Marie-Claude Blanc-Chaléard, 2001 p. 57).

Les trente Glorieuses sont donc marquées par un encouragement à l'immigration. Même si une sélection fut alors pratiquée, elle fut limitée notamment parce qu'elle était difficilement applicable. L'on assiste également à cette période à l'entrée irrégulière de migrants en provenance principalement des pays d'Afrique du Nord, entrée largement soutenue par les employeurs. Entre les années 1960 et 1970, l'immigration irrégulière n'a cessé d'augmenter et la régularisation des migrants entrés illégalement était alors courante. Du fait de cette facilité à obtenir une régularisation pour des raisons professionnelles, le nombre de réfugiés est alors minime. La procédure d'évaluation des demandes d'asile est confiée à l'Office Français de protection des réfugiés (OFPRA), créé

en 1954. Les demandes sont principalement déposées par des personnes originaires des pays de l'Europe de l'est, en accord avec les dispositions internationales adoptées dans la Convention de Genève en 1951 (Blanc-Chaléard, 2001 ; d'Halluin-Mabillot, 2014) [37]. Peu de demandes sont refusées en première instance[38].

Depuis les années 1970, l'immigration a constamment augmenté alors que les politiques migratoires françaises se sont progressivement durcies. Suite au ralentissement économique à partir des années 1960, l'immigration devient problématique pour la France qui met en place des mesures de plus en plus restrictives d'abord pour l'immigration irrégulière, puis pour l'immigration de manière générale. Parallèlement, en 1971 la France ratifie le Protocole de New York pour porte sur la politique de l'asile. Ce protocole met fin aux limites de l'application de la convention de Genève concernant les victimes d'événements survenus avant 1951 en Europe, et marque l'ouverture de la politique de l'asile pour tous les migrants. Cette ouverture est contrebalancée par la mise en place des retours forcés vers les pays d'origine surtout pour les migrants originaires du Maghreb à partir de 1978.

Les années 1980 font figure de période de réouverture à l'immigration : le gouvernement de François Mitterand régularise environ 150 000 migrants irréguliers, facilite les regroupements familiaux et supprime les dispositifs pour les retours dans les pays d'origine. Cette politique se heurte toutefois aux partis de droite, notamment au Front National, récemment créé dans un contexte de crise économique. C'est ainsi que deux ans plus tard, en 1983, le contrôle des flux migratoires est rétabli. L'immigration

[37] La Convention de 1951 énonce les règles, les obligations des réfugiés et les obligations des États envers les réfugiés. Elle dicte aussi les normes internationales pour le traitement des réfugiés et définit la signification du terme réfugié. Les prémisses théoriques de la convention se retrouvent dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, qui affirme dans les articles 13 et 14, qu'un individu a le droit de solliciter l'asile et d'en bénéficier.
Article 13 : 1) Toute personne a le droit de circuler librement et de choisir sa résidence à l'intérieur d'un État. 2) Toute personne a le droit de quitter tout pays, y compris le sien, et de revenir dans son pays.
Article 14 : 1) Devant la persécution, toute personne a le droit de chercher asile et de bénéficier de l'asile en d'autres pays. 2) Ce droit ne peut être invoqué dans le cas de poursuites réellement fondées sur un crime de droit commun ou sur des agissements contraires aux buts et aux principes des Nations Unies Dans le débat précédant la promulgation de la Convention, les États montrent l'intention de préserver leur prérogative souveraine d'autoriser ou non l'accès à leur territoire. Comme le souligne Didier Fassin (2007), la France a essayé de promulguer une politique la plus restrictive possible face à la reconnaissance du statut de réfugié. Pour plus d'informations sur l'histoire de la promulgation de cette Convention de Genève voir Cecilia Santilli (2012), voir aussi Marion Fresia (2008).

[38] En cas de refus de la demande, le demandeur d'asile peut déposer un recours à la Commission des recours des réfugiés (CRR). Créée par la loi n° 52-893 du 25 juillet 1952 et sous la tutelle du Ministère des Affaires Étrangères, elle est devenue la Cour nationale du droit d'asile (CNDA) et est passée sous la tutelle du Ministère de l'Intérieur en vertu de l'article 29 de la loi du 20 novembre 2007.

devient dès lors un enjeu central dans les débats publics alors que la France s'européanise en signant l'accord de Schengen en 1985, puis celui de Dublin en 1990 (Wihtol de Wenden, 2002). Parallèlement, le nombre de demandeurs d'asile ne cesse d'augmenter[39].

Dans les années 1990, la lutte contre l'immigration irrégulière se complexifie. La loi Pasqua de 1993 « se montre plus suspicieuse à l'égard de toutes les catégories d'entrants, supposés être des fraudeurs en puissance » (*Ibidem* p. 6) et crée de nouvelles catégories de clandestins du fait de son caractère restrictif. De plus, malgré le protocole de New York de 1971, un durcissement de la politique de l'asile et une utilisation stricte de la Convention de Genève provoquent une augmentation des taux de refus surtout pour les migrants venant d'Afrique. Le gouvernement lance à la même période, la politique de « l'immigration zéro » et poursuit la fermeture des frontières. Les « déboutés du droit d'asile » se multiplient de manière considérable. Il s'agit des demandeurs d'asile qui d'un côté ne sont pas reconnus en tant que réfugiés mais de l'autre ne peuvent pas être renvoyés dans leur pays d'origine parce qu'ils encourent un danger. Ces migrants, que l'on ne peut ni expulser ni régulariser, se voient octroyer des permis de séjours limités dans le temps. C'est alors que la logique selon laquelle on établit une distinction entre le « vrai » et le « faux » réfugié se met en place. Toutefois, comme le souligne Catherine Wihtol de Wenden (2009), puisque les besoins de main-d'œuvre était toujours aussi importants, l'immigration a continué de manière souterraine si bien que le gouvernement a été contraint de régulariser tous les « irréguliers » qui ayant fait leur demande en 1999. Cette contradiction entre ouverture et fermeture des frontières provoque la multiplication des statuts précaires : des migrants déboutés du droit d'asile, des migrants avec un permis « humanitaire », des réfugiés du Kosovo de 1999 et des migrants illégaux malgré tout tolérés.

Européanisée, la France des années 2000 doit à la fois respecter les droits de l'homme et protéger ses frontières et celles de l'UE. Le gouvernement français, comme le gouvernement italien, ratifie des instruments européens visant à renforcer le contrôle des frontières extérieures et à standardiser les procédures administratives de sélection des individus ayant le droit d'entrer en Europe (Traité d'Amsterdam 1997, Conseil

[39] Dans le contexte de fermeture des frontières à l'immigration économique, l'asile politique apparaît comme la seule porte ouverte, d'où une augmentation sans précédent des demandes (Wihtol de Wenden, 2002).

européen de Tampere 1999, de Séville 2002, Programme de la Haye 2004). Au durcissement des politiques de l'accueil, s'ajoute le fait que les pays de l'Union Européenne ont ratifié des instruments internationaux (Convention de Genève 1951, Protocole de New York 1967) qui les obligent à accueillir certaines catégories de migrants tels que les réfugiés, certains malades ou les mineurs non accompagnés (Fassin, 2001, Vacchiano, 2011). Face à ce double processus de contrôle et d'accueil, les politiques de sélection des migrants sont alors institutionnalisées et servent à la France pour justifier les contradictions de ses politiques migratoires, contradiction qui sont pourtant historiques :

> « La France a toujours accueilli les immigrés un peu malgré elle, en hésitant constamment entre l'ouverture et la fermeture de ses frontières. Les arguments démographiques, économiques et militaires se sont entrecroisés. Deux périodes néanmoins ont pris une coloration propre : jusqu'en 1945, il s'agit de justifier le contrôle aux frontières ; depuis lors, l'État a davantage mené le jeu, tandis que la notion de frontière devenait singulièrement poreuse » (Wihtol de Wenden, 2002, p. 150).

La sélection dans l'hospitalité ou l'hospitalité dans la sélection

Jusqu'aux années 1960-1970 le principe qui régissait l'accueil et la prise en charge des migrants était celui de l'ouverture : «une immigration abondante dans un cadre riche en garanties pour les étrangers comme pour les nationaux » (Blan Chaléard, 2001, p. 61). L'état français se porte dès lors garant de la protection sociale des populations migrantes venues travailler. Cela fut vrai jusqu'aux années 1960, pour les migrants qui avaient un permis stable de séjour, pour les travailleurs qui vivaient avec leur famille, pour les réfugiés etc.... mais pas pour ceux n'ayant qu'un permis temporaire tels les demandeurs d'asile ou les migrants irréguliers. Pour ces derniers, la prise en charge était confiée au monde associatif et humanitaire alors que, nous l'avons vu, ces statuts temporaires se multiplient en France comme dans le reste de l'Europe :

> « En dépit d'histoires nationales différentes, on voit converger dans les années soixante une tendance commune à maintenir ces immigrés dans un statut temporaire. Si la démarche est plus confuse en France et au Royaume-Uni, le modèle allemand du *Gastarbeiter* (« travailleur invité » dont on exclut l'installation durable) semble servir de référence » (*Ibidem* p. 76).

L'accueil des réfugiés s'institutionnalise dans les années 1970 lorsque l'état confie cette tâche aux associations qui se mobilisent en faveur des exilés et qui collaborent étroitement avec l'État[40]. Un Dispositif National d'Accueil (DNA) coordonné par divers acteurs associatifs a été alors mis en place, suite à la proposition faite par l'association « France Terre d'Asile » qui défendait un système d'hébergement national incluant les associations.

L'idée que « la France ne peut pas accueillir toute la misère du monde » de Michel Rocard, marque les années 1990. Au cours de cette décennie, distinction est faite entre les réfugiés qui ont le droit d'accéder aux mêmes droits que les Français, et les autres, ceux qui n'ont pas de papiers et qui, de ce fait, ne devraient pas être dans le pays. La catégorie des demandeurs d'asile se situe à mi-chemin entre ces deux groupes. En 1991 le gouvernement interdit au demandeur d'asile de travailler avant que sa situation ne soit réglée, durée d'attente durant laquelle il perçoit une allocation. Accéder à la santé, à l'accueil, à l'hébergement et à l'accompagnement juridique est toujours possible, mais le DNA est de moins en moins utilisé. En effet, au cours de cette période l'état met en place deux dispositifs distincts : les Centres d'hébergement provisoires pour les réfugiés et les Centres d'Accueil pour les demandeurs d'Asile. Le nombre de places dans les CADA reste cependant limité. Un certain nombre de prestations sont réduites, dont les cours de langue assurés par les associations. Selon Estelle d'Halluin-Mabillot (2014), le gouvernement a voulu améliorer les conditions d'accueil en supprimant certaines prestations pour freiner l'arrivée d'autres migrants, surtout ceux arrivés initialement dans d'autres pays de l'Union Européenne.

La situation se débloque avec la directive de l'Union Européenne de 2003 qui établit les règles de base d'accueil des demandeurs d'asile : l'accès au droit d'asile, au séjour durant la période d'instruction du dossier, à l'hébergement, à la nourriture, au suivi juridique et social et aux soins[41]. L'État français récupère alors la gestion de ces services et renforce ainsi son contrôle sur les informations relatives aux migrants hébergés. Les besoins accrus d'hébergement, ceux existant étant engorgés, n'a pourtant pas été comblé alors que le nombre de demandeurs d'asile a nettement augmenté au cours de ces années. Les demandeurs d'asile et les déboutés n'ayant pas accès à l'hébergement restent par conséquent accueillis dans des centres d'urgence et sont pris

[40] En 1975 une Convention est signée par le Ministère des Affaires Sociales et les associations.
[41] Ces droits peuvent être octroyés en nature ou sous forme d'allocations financières.

en charge par le monde associatif. Ce sont donc encore les associations qui s'occupent du suivi des migrants.

Systèmes sanitaires, universalisme et populations migrantes

Le système français et le système italien semblent historiquement opposés. Le premier repose sur les différences qui existent entre les citoyens ayant des droits et les migrants qui n'en ont pas ; il détermine de fait les migrants auxquels les droits peuvent être accordés. Le second quant à lui repose sur l'idéal de pouvoir garantir l'accès aux soins à tous les citoyens indépendamment de leur origine[42].

Bien qu'un processus commun de rationalisation économique du système sanitaire au niveau de l'Union Européenne ait été entamé (Palier, 2007 ; 2008), tous ces principes différents s'affrontent et sont au centre de bien des débats publics dans les deux pays. Le rapport entre politiques sanitaires et politiques migratoires dépend, au moins en partie, du type de système sanitaire et de son histoire. En fonction du type de système de santé, les choix faits dans le domaine des politiques migratoires auront un impact différent sur l'accès aux soins des migrants. Les principes sur lesquels le système sanitaire s'est construit en France et en Italie sont ceux de l'universalisme et de l'égalité (*Ibidem*). Néanmoins, le parcours historique de construction des deux systèmes nationaux diffère.

Je partirai ici du couple « idéaltypique » le plus utilisé dans les recherches comparatives de référence en sciences politiques sur les systèmes de santé : le modèle beveridgien et le modèle birsmarkien (Palier et Bonoli, 1995). Cela me permettra de faire ressortir les évidences à partir des différences entre les systèmes sanitaires français et italiens en les comparant avec les autres systèmes des pays occidentaux pour apporter ensuite des précisions historiques et en analyser les particularités.

[42] Si les hôpitaux existent depuis longtemps, c'est dans la période de l'après guerre que les systèmes de santé et les politiques d'assistance aux populations pauvres se mettent en place dans les pays occidentaux. Avant cela, en France le système social s'organisait autour des sociétés de secours mutuels, fondées sur la prévoyance collective volontaire et limitée à quelques secteurs professionnels, et de l'aide sociale (Cattacin,2009 ; Palier, 2005). En Italie la Constitution, rédigée en 1947, considère la santé comme droit fondamental de tout individu (Art. 32). Dès leur origine l'objectif des systèmes sanitaires français et italien était celui d'assurer la sécurité sociale à l'ensemble de la population (Palier et Bonoli, 1995). Ce même objectif est aussi proclamé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (art. 25) en 1948 par les Nations Unies.

La naissance des systèmes sanitaires en Europe

Comme le souligne l'épidémiologiste italien Gavino Maciocco, « c'est entre 1848 et 1851 qu'en Europe nait l'idée que la protection sociale est un problème collectif qui demande l'intervention de l'Etat » (2005, pp. 5)[43].

Cette idée émerge sous l'influence de la révolution industrielle, du développement du capitalisme, du libéralisme et de la révolution française. Dans la Déclaration des droits de l'Homme et des Citoyens de 1794, la santé est considérée comme le bien de toute la collectivité et non pas du seul individu (Cosmacini 1987, Maciocco, 2005). Avec l'irruption des lois du marché en 1800, la révolution industrielle n'a pas contribué à réduire la pauvreté. Au contraire, s'ouvre alors une période de crise socio-économique dans les pays européens. En Allemagne, en France, en Angleterre et en Italie on assiste à l'explosion de revendications sociales qui amènent les gouvernements à aborder frontalement ce qui sera nommé « la question sociale » (Maciocco, 2005, p. 14). Des interventions de politique sociale se mettent en place principalement en Allemagne où le chancelier Otto von Bismarck (1815-1898) développe un système de protection sociale contre les risques de maladie (1883), les accidents de travail (1884), la vieillesse et l'invalidité (1889). Ces politiques sociales sont mises en œuvre alors que simultanément des répressions s'abattent sur les mouvements socialistes (Cosmacini 1987). Dans les autres pays du continent, l'assistance sanitaire reste confiée aux organisations bénévoles liées aux regroupements des travailleurs qui se chargent d'aider les populations les plus pauvres. En Angleterre comme en France, les gouvernements appuient et soutiennent juridiquement et financièrement ces organisations. En Italie aussi, surtout dans le nord, des « sociétés de secours mutuel » ont proliféré au cours de cette même année.

Au début des années 1900, le modèle de Bismark se répand dans tous les pays européens. Un système sanitaire qui facilite l'accès aux soins des pauvres commence à prendre forme. Le modèle « bismarckien » intègre les principes suivants : protection obligatoire fondée uniquement sur le travail et sur la capacité de l'individu à ouvrir des

[43] « Dal 1848 al 1851 nasce l'idea che la protezione sociale è un problema collettivo che richiede l'intervento dello stato » (ma traduction).

droits grâce à son activité professionnelle ; protection reposant sur une participation financière des ouvriers et des employeurs au travers des cotisations sociales et une gestion simultanée par les salariés et les employeurs.

Certains pays comme la Grande Bretagne, le Danemark, la Norvège, la Suède, ajoutent des éléments universalistes à ce modèle.

Le modèle « beveridgien » fait son apparition après la crise économique de 1929 et s'installe après la Seconde Guerre Mondiale. Ce modèle a été théorisé par l'économiste britannique William Beveridge dans un rapport publié en 1942, le rapport « Social Insurance and Allies Services ». Le rapport, demandé par le Premier Ministre conservateur Wiston Churchill en 1939, proposait de réformer le système d'assurance maladie et de créer le premier Système Sanitaire National. Dans ce rapport, Beveridge fonde le système des « trois U »: Universalité de la protection sociale par la couverture de toute la population ; Uniformité des prestations; Unité de gestion étatique de la protection sociale.

Les modèles beveridgien et bismarkien sont donc les modèles de référence à partir desquels les systèmes sanitaires et l'État-Providence d'un nombre important de pays européens se développent[44].

L'Italie et la France. Bismarck ou Beveridge : quel universalisme ?

L'Italie un système égalitaire difficilement applicable

Le système italien est basé sur le modèle « beveridgien ». Ce modèle repose sur un système universel de protection sociale qui garantit l'accès aux soins pour tous les citoyens italiens indépendamment de leurs revenus, de manière égale et gratuite. Ce modèle repose essentiellement sur le secteur public et s'appuie sur le principe de l'universalisme ainsi que sur la logique de solidarité nationale financée par l'impôt[45].

[44] Diverse est la situation des pays de l'Europe de l'est. Dans ces pays le modèle adopté est celui de « Semashko » de l'Union Soviétique caractérisé par un fort contrôle étatique et fondé sur le principe de l'universalisme. Pour plus d'informations voir Maciocco (2005)

[45] Comme le souligne Bruno Palier (1995), en réalité William Beveridge avait une préférence pour le système de cotisation plutôt que pour un financement par l'impôt. Cependant les recherches comparatives utilisent l'appellation « beveridgien » pour ce type de système en s'attachant à l'objectif général de cet économiste, à savoir la lutte contre la pauvreté.

Si l'on se réfère à la typologie des systèmes de santé élaborée par Bruno Palier (1995), l'Italie est proche du Système National de Santé d'inspiration « beveridgienne ». Ce type de système est public et assure un accès quasiment gratuit et universel aux soins pour l'ensemble des citoyens.

Dans les années 1970, l'augmentation des situations de précarité économique en Italie fait qu'un nombre croissant de personnes – chômeurs et pauvres - n'a pas accès à la couverture maladie. En outre, puisqu'il existe de grandes inégalités dans l'accès aux soins entre les régions, le gouvernement change et crée un système sanitaire national sous le contrôle complet de l'État.

Le système sanitaire italien, tel qu'il fonctionne de nos jours a vu le jour en 1978 avec la loi 833/78 (Fargion, 2006). Avec cette loi qui s'inspire de l'article 32 de la Constitution Italienne[46], le gouvernement dirigé par Guilio Andreotti met en place un système universel et égalitaire totalement inspiré du modèle beveridgien[47]. Trois principes sont établis : Solidarité (égalité entre tous les citoyens, les plus pauvres doivent payer moins que les plus riches ; le système doit être financé par l'État à travers les impôts) ; Unité (le système doit être national et le même dans toutes les régions) ; Universel (les mêmes prestations pour tous).

Les recherches existantes dans ce domaine (Bowling et Ferguson 2001), montrent que ce système n'est pas appliqué de la même façon dans toutes les régions : il est mieux appliqué au nord qu'au sud. Les financements réservés à la santé étant limités, ce système pourtant universel et égalitaire n'a pas pu fonctionner dans de bonnes conditions. Dans les années 1990, le gouvernement dirigé par le président du conseil Giuliano Amato tente une rationalisation progressive du système sous la pression néo-libérale. Le système national s'est alors ouvert au secteur privé et a introduit une compétition entre les régions. En 2001, avec la reforme de l'article 5 de la Constitution italienne, le système de santé est devenu fédéral : ce sont les régions qui gèrent les dépenses de santé et qui appliquent les lois qui émanent du gouvernement. Ce processus montre que le principe de l'Unité n'a jamais été atteint. Il souligne également

[46] Article 32 : « La République protège la santé en tant que droit fondamental de l'individu et intérêt de la collectivité, et elle garantit des soins gratuits aux indigents. Nul ne peut être contraint à un traitement sanitaire déterminé si ce n'est par une disposition de la loi. La loi ne peut, en aucun cas, violer les limites imposées par le respect de la personne humaine ».

[47] À la différence du Royaume-Uni où la santé des travailleurs est sous le contrôle du Ministère du travail, elle passe en Italie sous le contrôle du Ministère de la Santé.

la difficulté que rencontre l'Italie à appliquer le modèle beveridgien qui reste tout de même la base de son fonctionnement : la loi 833 est toujours en vigueur.

La France, un système catégoriel qui aspire à l'universalisme

La France quant à elle se situe dans la typologie de Système d'Assurance Maladie toujours élaboré par Bruno Palier (2009). Ce système peut être centralisé comme c'est le cas de la France, ou organisé au niveau des régions comme en Allemagne. Il est mixte (une partie privée et une partie publique), et les frais occasionnés par les soins sont dans la majorité des cas pris en charge par différentes caisses d'assurance-maladie obligatoires et financées par des cotisations sociales. En outre, le patient peut choisir son médecin. Le système français s'inspire donc du modèle « bismarckien », à savoir un système où l'ouverture des doits est conditionnée par le versement de cotisations professionnelles et qui couvrent principalement les travailleurs. Pour bénéficier du système, il faut cotiser selon un barème à hauteur de ses revenus. Comme le souligne Bruno Palier, lorsqu'en sciences politiques on compare les différents systèmes de santé, le système de santé français est souvent assimilé à ce modèle ou à ceux qui lui ressemblent. Cela dit, la France s'inspire aussi à la logique « beveridgienne » car son système de protection sociale prévoit une redistribution du revenu national pour garantir la protection sociale aux plus défavorisés et assurer les soins à l'ensemble de la population (Castels 1995)[48]. Néanmoins, les politistes sont d'accord pour dire que le système français qui accorde plus d'importance aux revenus des travailleurs qu'à la lutte contre la pauvreté est principalement d'inspiration « bismarckienne » mais qu'il emprunte au modèle « beverdgien » le mode de financement de l'assistance sociale par l'impôt (Chabanet, 2012).

Le système de santé français repose donc sur la coexistence d'une logique égalitaire et d'une logique sélective ou catégorielle (Chimenti et al. 2009) ; le système italien repose quant à lui sur une logique universelle.

[48] Il faut rappeler qu'avant l'instauration du système sanitaire basé sur l'assurance maladie dans les années d'après guerre, les personnes aux ressources insuffisantes pouvaient bénéficier de l'assistance médicale gratuite, depuis 1893.

Universalisme et populations migrantes

À partir des années 1970, en Italie, en France comme dans tous les pays occidentaux, de fortes contradictions apparaissent dans les politiques sociales et sanitaires. En effet, suite au ralentissement économique, la France comme l'Italie tentent de rationaliser les dépenses de santé. Au cours de la même période on assiste également à une augmentation de la pauvreté et du chômage dans les pays de l'Union Européenne, élément qui pousse les états de l'UE à multiplier des dispositifs d'assistance. Les contradictions constatées au niveau mondial se retrouvent au niveau national en fonction des spécificités locales.

Dans les années 1990, l'Italie institue une règlementation qui permet à tous, y compris aux migrants, d'accéder aux soins. La France, toujours dans les années 1990, se résout à mettre en place de nouveaux dispositifs d'assistance pour certains groupes de population : les pauvres et les migrants.

L'Italie

L'universalisme aussi pour les migrants ?

> « La République protège la santé comme droit fondamental de l'individu et comme intérêt de la collectivité, et garantit les soins gratuits aux pauvres »[49] (Art. 32 della Costituzione Italiana).

Selon la Constitution italienne, toute personne a le droit d'accéder aux soins. Cependant, la question de la santé des populations migrantes ne fait son apparition que dans les années 1990. Trois évènements en sont moteurs. Tout d'abord, comme on la vu précédemment au sujet des politiques migratoires, c'est bien dans les années 1990 que le débat sur la mise en place des politiques migratoires est initié. On a vu aussi que c'est à cette même période que les associations, s'occupant de la prise en charge des problèmes de santé des populations pauvres et des migrants, se sont mobilisées pour pousser le gouvernement à promulguer des lois sur l'accès à la santé des migrants. En effet, en l'absence d'un cadre juridique précis, l'accès aux soins pour ces populations restait difficile.

[49] « La Repubblica tutela la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti » (Art. 32 della Costituzione Italiana), traduit par moi-même.

La première loi sur la question, promulguée en 1986, accordait aux travailleurs étrangers ayant un permis de séjour les mêmes droits dont jouissent les travailleurs italiens – y compris pour l'accès aux soins. Cette loi s'étendait aussi aux demandeurs d'asile, aux réfugiés et aux migrants sans permis de séjour.

Pour donner un cadre complet à la politique migratoire, le gouvernement, va jusqu'à régulariser la situation des demandeurs d'asile et des étrangers qui demandaient un permis de séjour (loi Martelli de 1990). Avec cette loi, les migrants pouvaient accéder gratuitement au SSN, mais à certaines conditions : ils devaient résider en Italie depuis trois mois, avoir un permis de séjour, être demandeurs d'asile ou travailler dans le pays. Les migrants « irréguliers » n'avaient pas le droit d'accéder gratuitement aux soins et les professionnels de santé avaient l'obligation de les signaler à la Préfecture.

Grâce à la mobilisation des associations, des chercheurs et des personnels soignants qui travaillant dans le domaine de la santé des migrants (dont les porte-paroles étaient la CARITAS à Rome, le Centre Naga à Milan), la situation a progressivement changé.

Ces mobilisations ont dans un premier moment conduit à la promulgation du Décret Législatif 489/95 en 1995, puis à la promulgation de la loi Turco-Napolitano de 1998. L'article 13 du décret Législatif 489/95 accorde à tous les migrants reconnus administrativement comme tel, la possibilité de se soigner en cas d'urgence, et de se faire suivre sur le plan médical. Elle supprime également l'obligation qui était faite aux professionnels de santé de signaler ces migrants à la Préfecture[50].

Cette loi est considérée comme celle ayant permis aux populations migrantes d'entrer dans la voie de l'universalisme sanitaire (Geraci, 2012). Cependant, les migrants ne peuvent accéder gratuitement qu'aux soins de base (médecins traitants ou services d'urgence) et qu'aux programmes de prévention ; les soins dispensés par les spécialistes leur sont refusés. Seules certaines catégories de migrants peuvent bénéficier gratuitement de l'ensembles des prestations : il s'agit des femmes enceintes ou des migrants atteints par une pathologie infectieuse.

[50] Les mobilisations des acteurs associatifs et des professionnels de santé ont été nombreuses. Les médecins italiens se sont refusés publiquement d'appliquer cette directive qui a été, pour cela, supprimée dans les années suivantes.

La loi de 1998 (TU) : « Texte Unique sur l'immigration et les règles sur les conditions de vie des étrangers » appelée Loi Turco-Napolitano détermine l'accès aux soins des migrants jusqu'à ce jour[51]. Les articles 34, 35 et 36 concernent la santé des migrants. L'article n. 34 dont le titre est *"Assistenza per gli stranieri iscritti al Servizio Sanitario Nazionale" (Assistance aux étrangers dans le Service Sanitaire National)* contient les normes pour les étrangers « réguliers » ; l'article 35, *"Assistenza sanitaria per gli stranieri non iscritti al Servizio Sanitario Nazionale" (Assistance aux étrangers n'étant pas inscrits au Service Sanitaire National),* aborde la question de l'accès aux soins pour les migrants « irréguliers » ; l'article 36, "*Ingresso e soggiorno per cure mediche" (entrée et séjour pour soins)*, sur lequel je reviendrai par la suite, établit les règles qui permettent d'obtenir un permis de séjour pour des raisons médicales ou pour rentrer en Italie pour se faire soigner.

Cette loi stipule que les demandeurs d'asile, comme tous les migrants ayant ou non un permis de séjour et indépendamment de la durée de séjour dans le pays, ont le droit d'accéder au Système National de Santé. Cette loi affirme par ailleurs que tous les migrants qui vivent de fait dans la précarité peuvent bénéficier gratuitement de soins urgents, d'une prise en charge médicale totale et même du dépistage. La loi met aussi l'accent sur : la prise en charge et le suivi de la grossesse ; la prise en charge du mineur ; les vaccins ; les prestations en médecine générale ; la prévention, la prise en charge et le dépistage des maladies infectieuses.

Un universalisme imparfait

Bien que cette loi nationale existe depuis seize ans, son application reste problématique. En effet, à partir de 2001, le système de santé est devenu fédéral[52]. La santé a été confiée aux régions. Le rôle du Ministère de la Santé est celui de donner des indications et de les faire respecter par les régions. En réalité cela se traduit par une application du TU différente en fonction des régions. Un des problèmes principaux de ce système est que l'accès aux soins des migrants change en fonction des régions, parce que

[51] L'application de cette loi est réglée par un Règlement d'actuation « regolamento d'applicazione del Testo Unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero » et par des circulaires du Ministère de la Santé publiés en 2000.

[52] En 2001 le gouvernement promulgue la loi constitutionnelle n° 3 « Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione ». Avec cette loi, il y a eu une réforme de l'article 117 du titre V de la Constitution italienne. Elle établi quels sont les secteurs dont la compétence est de l'Etat et ceux relevant de la compétence des régions.

les régions intègrent et appliquent les indications du Ministère de la Santé à des rythmes différents, ce qu'affirme Maurizio, médecin membre de l'Association SIMM au cours d'un entretien réalisé le 12 avril 2014 :

> *« Un problème a surgi au cours des années à partir de la reforme du titre V de la Constitution, un problème que je nommerais un « pendule» à savoir que l'immigration est compétence de l'état, la santé celle des régions. La loi Turco-Napolitano est alors appliquée de manière différente en fonction des gouvernements nationaux et régionaux. Qui doit s'occuper de la santé des migrants ? Chaque gouvernement dit que c'est de la compétence de l'autre. Il est absurde de penser qu'un immigré ait des droits qui varient suivant qu'il arrive à tel ou tel endroit. Dans chaque région nous avons un bilan de santé différent pour les premiers arrivants, il n'y a pas un protocole national» (Maurizio)*[53].

En 2001 on se trouve donc face à 21 systèmes de santé régionaux différents (Marceca, Geraci, Baglio 2012), et à un décalage entre les régions où l'accès à la santé pour les migrants est bien organisé et ouvert (la Puglia ou le Lazio) et les régions où les droits des migrants ne sont quasiment pas reconnus (Geraci, 2006 ; 2014). Cette disparité entre les régions a de nouveau amené les associations à se mobiliser pour essayer d'améliorer la situation. En 2008, la SIMM –Società italiana di medicina delle migrazioni[54]- s'est associée à d'autres acteurs associatifs pour réclamer l'ouverture de négociations avec le Ministère de la Santé et les gouvernements régionaux dans le but de créer un système commun de prise en charge des populations migrantes (Geraci, 2014). Des rencontres entre tous ces acteurs ont été organisées et un accord a été signé en 2012 : « Indicazioni per la corretta applicazione della normativa per l 'assistenza sanitaria alla popolazione straniera da parte delle Regioni et delle Province autonome ». Son objectif est de rendre applicable la loi TU dans chaque région. Chaque gouvernement régional aurait dû signer puis appliquer l'accord. Actuellement, si tous l'ont signé, il n'est pas encore appliqué de manière identique.

Parmi les difficultés réelles que les migrants rencontrent pour accéder aux soins, il y a aussi celles que l'Observatoire sur les inégalités dans le domaine de la Santé a

[53] « Un problema è sorto nel corso degli anni e dopo la riforma del titolo V della Costituzione. Ho chiamato questo problema « pendolo » perché in pratica consiste nel fatto che la migrazione è gestita dallo stato centrale mentre la salute dei migranti dalle regioni. Questo comporta che la Turco-Napolitano sia applicata diversamente in base ai governi nazionali e regionali. E assurdo che un immigrato abbia dei diritti diversi in base al posto (regione) in cui arriva. In ogni regione abbiamo un bilancio sanitario per i primo-arrivati diverso. » (Ma truduction).

[54] La SIMM est une association nationale composée par des professionnels de la santé travaillant dans d'autres associations ou dans les services sanitaires publics, et organisée en groupes régionaux : les GrIS (Gruppi regionali Migrazione e Salute).

constatées, à savoir celles qui sont dues à la méconnaissance même des droits des migrants de la part des professionnels de santé et du personnel administratif des institutions sanitaires ; celles liées à la multiplicité des types de statuts juridiques pour les migrants qui fait que les professionnels de santé ne savent pas toujours quelle procédure administrative mettre en place ; et celles dues à la barrière linguistique (Carletti, 2014).

La France

Un régime de santé catégoriel et une ouverture égalitariste vis-à-vis de l'immigration

À partir des années 1970, la France connaît une augmentation du chômage et une partie de la population n'a pas accès à la couverture maladie. Ces éléments poussent les pouvoirs publics à adopter des mesures appartenant au modèle social beverdgien. En 1974, le gouvernement instaure le régime de santé universel, à savoir un régime unique de prestations de base égales pour tous. Les étrangers sans permis de séjour pouvaient s'affilier à une assurance maladie s'ils disposaient d'un revenu minimum.

Au cours de cette même période, la question de l'accès à la couverture maladie pour les migrants irréguliers est débattue (Laurens, 2009 ; Spire 2005). Dès 1980, les Caisses de Sécurité Sociale exigent progressivement la détention d'un permis de séjour pour pouvoir bénéficier des prestations (Izambert, 2010).

Dans les années 1990, malgré le retour généralisé aux dispositifs d'assistance (Chabanet, 2012), le gouvernement français promulgue la loi Pasqua, alors ministre de l'Intérieur (1993), qui change les conditions d'accès à l'assurance maladie. Cette loi participe du durcissement des politiques migratoires.

Pour bénéficier de l'assurance maladie il faut avoir un emploi et un permis de séjour. Avec cette loi, les étrangers irréguliers ne peuvent bénéficier que de certaines prestations, comme les chômeurs (les soins dispensés dans un établissement de santé ou à domicile) à la condition de prouver qu'ils résident en France depuis au moins trois ans.

L'aggravation de la crise économique et de la précarité a ensuite conduit le gouvernement à adopter d'autres réformes concernant la protection sociale. En 1999, la « Couverture de Maladie Universelle » (CMU) est mise en place - loi du 27/07/1999 (loi n° 99-641). Elle entre en vigueur le 1 janvier 2000 et permet aux personnes dont le revenu est inférieur à un certain seuil d'accéder gratuitement à une couverture maladie de base (CMU) et à une complémentaire santé (CMU-C) pour les plus pauvres (Sandier et all., 2004).

La CMU est réservée aux citoyens français et aux étrangers qui ont un permis de séjour. La CMU ne concerne pas les migrants en situation irrégulière, qui n'entrent pas dans le cadre du régime général de l'assurance maladie. Pour remédier à ce problème, a été créée, la même année, l'Aide médicale d'État (AME) qui donne aux étrangers en situation irrégulière une couverture médicale à 100% [55]. Elle permet aussi d'accéder à des prestations similaires à celles de la CMU-C[56]. En 1998, le gouvernement donne aux personnes n'ayant pas de couverture sociale la possibilité de pouvoir se soigner dans un centre hospitalier et crée les « Permanences d'accès aux soins de santé » (PASS)[57]. Si l'État français a joué un rôle important, celui du monde associatif français fut fondamental pour que les étrangers puissent accéder au système de santé (Izambert, 2014).

Actuellement, pour avoir droit à l'Aide médicale d'État, il faut remplir certaines conditions : avoir des ressources inférieures à 662 euros par mois, être en France depuis trois mois au moins, et avoir un domicile[58]. Comme le soulignent Sandro Cattacin et Milena Chimenti,

[55] La prise en charge est valable hors dépassement d'honoraires en ville et à l'hôpital.
[56] Les soins dentaires et de l'optique sont moins bien pris en charge, les cures thermales et l'Assistance médicale à la procréation ne sont pas prises en charge, à la différence de l'Italie comme je le montrerai par la suite.
[57] Généralement, un médecin et un assistant social travaillent au sein d'une PASS. Toutefois, d'autres professionnels peuvent intervenir dans le dispositif : personnels médicaux, paramédicaux et administratifs attachés aux hôpitaux et professionnels de l'action sociale.
[58] Cette condition suit la réforme de l'AME de décembre 2003. Cette réforme prévoit aussi la suppression de la procédure d'admission immédiate. Déjà en 2002 un projet de réforme (n°2002-1576 pour 2002 du 30 décembre 2002) entend ainsi limiter les coûts de ce dispositif. Ce projet s'est heurté à la mobilisation du monde associatif de défense des droits des étrangers (la Fédération internationale des ligues des droits de l'Homme (FIDH), la Ligue française des droits de l'Homme (LDH) et le Groupe d'information et de soutien aux travailleurs immigrés (GISTI)), ont introduit le lundi 3 mars 2003 devant le Comité européen des droits sociaux une «réclamation» contre la France (Communiqué de presse du FIDH, GISTI, LDH, Couverture médicale des Sans-papiers : la France rappelée à l'ordre par le Conseil de l'Europe. Paris, le 13 mars 2005). La loi n'a été pas appliquée.

> «La CMU introduit l'universalité de la couverture maladie fondée sur le critère de résidence, tandis que l'AME tend à rendre le système universel au-delà de la question du séjour. S'agissant cependant d'un dispositif spécifique, la logique du régime de santé français demeure catégorielle » (2009, p. 79).

Ces deux dispositifs s'inspirent du modèle « beveridgien », car contrairement à l'assurance maladie qui dépend des prélèvements sociaux sur les salaires, ils sont financés par l'État. La CMU repose sur les cotisations de l'ensemble des travailleurs. L'AME est quant à elle exclusivement assurée par des financements budgétaires. C'est le parlement qui gère ces deux dispositifs mais c'est l'État qui en assure directement le contrôle. Ce contrôle résulte du changement de stratégie politique qui a débuté au début des années 1990 suite, comme on l'a vu, à la crise économique et à l'augmentation des dépenses de santé, notamment avec la réforme Juppé de 1996. Selon certains chercheurs cette réforme montre clairement le choix du gouvernement français d'étatiser le système de santé (Sandier et al. 2004, p. 11).

La mise en place de ces dispositifs éclaire parfaitement le caractère hybride du système sanitaire français car, comme le soulignent encore Sandro Cattacin et Milena Chimenti, « La CMU marque un compromis entre « la volonté d'universaliser la couverture maladie et les résistances des acteurs ayant des intérêts dans le système en place » (Palier 2005 [2002], p. 268-269). La France n'a pas opté pour un droit à la santé basé sur la résidence comme au Royaume-Uni et en Suède.

> «Toutefois aucun régime n'a désormais le droit d'exclure une personne du champ de ses ressortissants s'il n'a pas l'assurance que la personne est prise en charge par un autre régime. Personne ne peut donc plus sortir du système » (Palier 2005 [2002], p. 269).

Avec la CMU, la France répond aux conventions humanitaires et prend en charge la santé de tous les résidents, tout en gardant un accès à la santé « organisé en fonction de l'emploi, au travers des mutuelles » (*Ibidem,* p. 81).

AME, CMU et accès effectif des migrants aux soins

Le fait qu'un migrant pauvre relève de la CMU ou de l'AME dépend de son statut administratif et donc du type de permis de séjour. Comme le souligne Caroline Izambert, cet aspect montre le caractère ambigu de ces dispositifs entièrement liés aux politiques migratoires (2014). Le Comede consacre une partie de son rapport annuel à la question

de l'accès aux soins des migrants et aux problèmes que ces populations rencontrent pour bénéficier de l'AME, de la CMU, ou de la CMU-C (Rapport Comede 20154). Selon les informations publiées par le Comede, l'une des principales difficultés (plus d'un tiers) d'accès aux droits pour les migrants primo-arrivants réside dans les problèmes accrus que rencontre la sécurité sociale. Celle-ci n'arrive pas à gérer la multiplication des types de permis de séjour réguliers et précaires qui sont délivrés par les Préfectures (Rapport Comede, 2014). Il faut ajouter à ces difficultés le fait que la France est de plus en plus stricte vis-à-vis de la période de résidence nécessaire à l'ouverture des droits – délicat voire impossible pour un migrant primo-arrivant sans reconnaissance sociale et administrative de prouver qu'il est en France depuis plus de trois mois[59].

Ces situations sont un obstacle pour que le migrant puisse accéder aux soins et à l'AME alors qu'il a droit à la CMU. L'accès aux soins reste donc toujours difficile pour cette population qui reste dépendante des professionnels pour la préparation des dossiers et l'ouverture des droits surtout quand elle n'est pas francophone. En outre, plusieurs travaux font état de pratiques restrictives de la part des professionnels lorsqu'ils instruisent les dossiers de la CMU et de l'AME (Carde, 2009b ; Cognet *et al.*, 2009). Les difficultés continuent donc même lorsque le droit à la protection sociale est ouvert. La carte vitale n'est attribuée ni aux bénéficiaires de l'AME ni aux demandeurs d'asile qui n'ont pas fourni d'acte de naissance, et cela même s'ils ont un numéro d'immatriculation provisoire (Rapport Comede, 2007). Il est par ailleurs ardu d'attribuer un le numéro d'immatriculation définitif à un migrant du fait qu'il passe souvent d'un régime à un autre et qu'il n'a pas d'adresse fixe.

Cela conduit parfois à refuser l'accès aux soins, ce qu'affirment l'association Médecins du Monde (Rapport Médecins du Monde 2009 ; Rapport Médecins du Monde 2015) et l'association Aides (Rapport Aides 2015). Beaucoup de retard dans l'accès aux soins et beaucoup de cas de renoncement à se soigner ont été signalés, en France comme dans beaucoup de pays[60].

Le recours aux soins des migrants se complexifie ainsi

[59] Les demandeurs d'asile devraient, selon la loi, être dispensés de cette condition.
[60] En 2015, Médecins du Monde a observé un retard de recours aux soins pour près de 40 % des consultants dans les Caso –Centres d'accueil, de soins et d'orientation- et 16 % des patients migrants ont déclaré avoir renoncé à se soigner au cours des douze derniers mois.

> « par la multiplication des niveaux d'intervention et de décision qui s'y rattachent. Le recours aux soins est en effet déterminé à la fois dans le cadre des politiques de la santé, mais aussi dans celui des politiques de l'immigration et du social » (Hoyez, 2011, p. 22).

Dans ce contexte les migrants sans permis de séjour ou avec un statut administratif de courte durée sont pris en charge dans des centres de santé gérés par des associations ou des ONG. Dans un article sur les secteurs géographiques où évoluent les organisations qui travaillent dans le domaine de la santé au bénéfice des migrants « primo-arrivants » en France, Cécile Hoyez (2011) montre que ces dispositifs ainsi que leurs actions changent en fonction du contexte local. Même si l'accès à la couverture maladie est de fait très centralisée en France,

> « il n'existe pas de parcours de soins homogènes pour les migrants ; tous dépendent des structures en place, de la connaissance que les individus en ont, et de l'utilisation qu'ils en font. Entre structures dites de droit commun et structures spécifiques, les lieux de soins pour les migrants varient considérablement en fonction de ce qui est disponible et négocié dans les réseaux locaux constitués des acteurs du médical, du social et du politique » (*Ibidem* p. 16).

C'est pourquoi les chercheurs et les professionnels qui s'occupent de ces questions en France ont souligné le fait que ce système catégoriel de prise en charge augmente l'état des situations de discriminations au lieu de les réduire (Fassin, 1999 ; Maille, Veïsse, 2001; Carde 2009 ; Hoyez, 2011). On peut donc affirmer que bien que le système de santé catégoriel de la France ait été pondéré par l'instauration des dispositifs de la CMU et de l'AME, il est loin d'être supplanté par un système universaliste envers les migrants.

Un regard comparatif

Les permis de séjour pour raisons de santé

En Italie, l'accès à la régularisation pour des raisons médicales, ne va pas de soi. C'est un ensemble de lois, allant de l'article 2 de la Constitution italienne en passant par

le Testo-Unico de 1998 (d. Lgs 25. Juillet, 1998, n. 286) jusqu'à la directive européenne 2005/85 /CE relative à la reconnaissance du statut de réfugié en 2008 (décret-loi no. 25/08), qui établit qu'on ne peut pas expulser un migrant qui a des problèmes graves de santé. Un migrant malade peut obtenir un permis « humanitaire » (art. 32, Co.3, le décret-loi no. 25/08). Ce permis est consenti dans plusieurs situations : difficultés « humanitaires » (guerre, famine, catastrophes environnementales, etc.) ou question de survie dans les pays de provenance ; ce à quoi s'ajoute les problèmes graves de santé.

La Commission territoriale, qui examine également les demandes d'asile, donne les autorisations de séjour après avoir vérifié l'avis médical qui atteste de la pathologie. Il existe aussi en Italie un autre dispositif moins utilisé, il s'agit du « permis de séjour pour des raisons de santé » (Décret de la Présidence de la République 394 Art.11) : tout migrant malade dont le retour au pays est dangereux pour sa santé peut demander ce permis de séjour à la Préfecture à condition de produire un certificat médical[61].

La différence entre ces deux types de permis de séjour est importante : avec le permis « humanitaire » le migrant peut travailler mais il peut aussi faire évoluer son permis vers d'autres formes de permis de séjour (permis de séjour temporaire portant la mention « salarié » par exemple) ; le migrant qui a par contre un « permis pour des raisons de santé » ne peut pas travailler et ne peut pas faire évoluer son permis vers d'autres types de permis. Ces deux permis, qui sont donc des dispositifs hybrides, dépendent directement tous les deux du Ministère de l'Intérieur (d. Lgs 22. Août, 2014, n. 119).

En France, le permis de séjour pour raisons médicales est un dispositif juridique qui se situe en dehors de toutes les démarches nécessaires à la demande d'asile[62]. Jusqu'en 2016, c'était le Ministère de la Santé qui s'occupait de sa mise en application (Loi n ° 97-396 du 24 Avril 1997; L. 313-11 11 ° CESEDA)[63]. Les migrants atteints d'une

[61] Il n'y a pas des données publiées sur l'utilisation de ce dispositif de la part des Préfectures. Les données qui ressortent des entretiens réalisés auprès des avocats italiens travaillant dans ce domaine montrent que ce dispositif n'est pas complétement réglementé et que ce sont les Préfets qui décident quand et comment l'utiliser. Pour plus d'information voir la troisième partie de la Thèse, chapitre 8.

[62] Ce dispositif est fortement similaire à celui présent en Belgique. Pour plus d'information sur la comparaison entre ces deux pays voir Nicolas Klausser « Le droit au séjour pour soins en Belgique et en France : Des restrictions certaines, un avenir incertain » (2015).

[63] Le droit au séjour pour raison médicale est défini par l'article L313–11 11° du Ceseda (Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile), modifié par la loi du 16 juin 2011. La protection des étrangers malades est également prévue (entre autres) par les articles L511–4 10° (contre les OQTF et APRF), L521–3 5° (contre les expulsions), L523–4 (cas d'assignation à résidence), L541–1 (interdiction de

maladie grave peuvent demander ce permis qui ne pourra leur être accordé qu'après avis médical positif (Klausser, 2015). Les conditions et les possibilités de soins dans le pays de provenance interviennent pour beaucoup dans le choix d'accorder ou non ce permis de séjour, et ce depuis la loi du 16 juin 2011. Cette loi a en effet modifié les critères d'accès au titre de séjour pour raisons médicales tels qu'ils avaient été définis par la loi de 1998. La notion « d'accès effectif au traitement approprié » est remplacée par celle d'« absence de traitement approprié ». Cette modification a entraîné des avis médicaux ouvrant la voie à l'obtention du permis de séjour plus sévères et des refus de titres de séjour pour des personnes gravement malades qui ne peuvent effectivement bénéficier de l'accès à une prise en charge médicale appropriée à leur état de santé dans leur pays d'origine.

En Italie, ces informations ne sont pas prises en considération, au moins au niveau juridique. En 2014 un projet de loi sur le droit des étrangers remet en cause le contrôle du Ministère de la Santé et propose que ce type de permis de séjour passe sous le contrôle du Ministère de l'Intérieur (Projet de loi n ° 2183, 23 juillet 2014). Avec cette proposition de loi, c'est désormais le service médical de l'OFII (qui dépend du Ministère de l'Intérieur) qui donne son avis pour toute demande de titre de séjour pour des raisons de santé, alors qu'avant cette décision relevait du médecin de l'agence régionale de santé (MARS – rattachée au Ministère de la Santé). Malgré les mobilisations du monde associatif contre cette loi du fait de la crainte qu'elle suscitait au sujet de « l'indépendance de leurs avis s'ils travaillent sous la hiérarchie d'une administration autre que celle de la santé » (Maux d'Exile, 2015), cette proposition est devenue une loi le 7 mars 2016.

prononcer des peines d'interdiction du territoire français).

Le rôle du monde associatif dans la prise en charge des migrants primo-arrivants.

Associationnisme, mobilisations et professionnalisation

Le rôle que le monde associatif joue dans l'histoire du développement du droit à la santé et la prise en charge des populations migrantes représente un autre point commun entre la France et l'Italie. Dans les deux pays, les lois promulguées dans les années 1990 ont été fortement influencées par les manifestations des associations et des militants qui s'occupent de la prise en charge de ces populations. Cependant, le profil des associations, le type de militantisme, leur histoire et leur rapport avec l'État change d'un pays à l'autre.

En France c'est dans les années 1970 qu'on assiste à la création et au développement de la plupart des associations qui travaillent en faveur des migrants, principalement les demandeur d'asile[64]. Avant cette période marquée par la fin des Trente Glorieuses et le durcissement des politiques migratoires, les seules associations qui existaient étaient celles qui venaient en aide aux réfugiés (d'Halluin, 2012 ; Massé 1996). Il existait par des associations basées sur le regroupement de réfugiés qui assistaient leurs compatriotes ou des associations caritatives à caractère religieux.

Les actions menées par les associations à partir des années 1970 portent sur l'assistance et la défense des migrants[65]. Elles travaillent à la fois pour que les droits des migrants soient respectés, et organisent des actions de sensibilisation de l'opinion publique, des mouvements politiques ainsi que des initiatives de lobbyng pour faire évoluer les droits de ces populations. Progressivement, grâce à la création d'une coordination entre ces associations, leurs actions sont de plus en plus visibles dans l'espace public. Parallèlement et suite à l'augmentation du chômage et de la pauvreté, le

[64] Comme le souligne Lechien (2003), ces mobilisations en faveur des étrangers, notamment des exilés, ont été influencées aussi par l'esprit contestataire des classes moyennes salariées de 1968.

[65] Dans cette période on voit apparaître des associations qui s'occupent d'aide sociale et juridique (Forum Réfugié ; Gisti) ou d'aide sanitaire et psychologique (Comité d'orientation médicale pour les exilés : le futur Comede). Pour plus d'information voir Estelle d'Halluin-Mabillot qui a fait une reconstruction historique de la création des principales associations françaises travaillant dans ce secteur (2012).

gouvernement encourage le développement d'un « troisième secteur », considéré comme une troisième voie à la séparation traditionnelle entre secteur public et secteur privé caractérisée par un partenariat entre l'État et la société civile (Laville, Caillé et al., 2001). La logique du « troisième secteur » prévoit qu'une partie de l'assistance sociale et sanitaire soit décentralisée et confiée au monde associatif. Un lien commence donc à se tisser entre le monde politique et le monde associatif.

Dans le milieu des années 1980, des associations humanitaires médicales - Médecins du Monde (MdM) et Médecins Sans Frontières (MSF) - historiquement tournées vers l'international, commencent à opérer en France en ouvrant des centres de soins gratuits pour les personnes sans ressources. Leur intervention dans le pays s'est imposée face aux difficultés que les populations précaires rencontrent pour accéder aux soins. La majorité de leurs patients étaient des étrangers (Izambert, 2015). Le prestige international et l'expertise de ces associations a bien sûr joué un rôle important sur la sensibilisation du gouvernement sur la santé des pauvres et des migrants ainsi que la manière de les prendre en charge[66]. Par la suite, dans les années 1990, on assiste à une progressive professionnalisation des associations : chacune commence à s'occuper d'un secteur spécifique (juridique, sanitaire etc.).

Dans les années 1990 on assiste à la progressive professionnalisation des associations. La professionnalisation indique d'un côté l'augmentation du nombre des salariés des associations, d'un autre côté le fait que chacune commence à s'occuper d'un secteur plutôt que d'un autre (juridique, sanitaire etc). En effet dans cette période on assiste à la division du travail tant à l'intérieur des associations qu'à l'extérieur, entre une association et l'autre. D'après Jérome Valluy (2008) cette spécialisation et cette professionnalisation du monde associatif change son rapport avec les pouvoirs publics. L'état délègue aux associations expertes l'accueil et la prise en charge des migrants grâce à des subventions, les associations quant à elles passent progressivement de l'engagement militant à l'expertise technique (Massé 2001 ; Valluy 2008).

Ces dynamiques sont évidentes dans la mise en place des dispositifs d'accueil et d'hébergement des demandeurs d'asile et des réfugiés (Valluy 2008) et encore plus avec

[66] En 1988 une circulaire du Ministre des Affaires Sociales – la circulaire Seguin- rappelle aux hôpitaux « leur mission d'accueil universel » (Izambert, 2014).

avec la réforme du droit d'asile adoptée le 29 juillet 2015[67]. Cette loi impose l'enregistrement d'une demande d'asile dans un délai de trois jours ouvrés après la manifestation d'intention du demandeur d'asile. La loi renforce les pouvoirs de l'OFII qui coordonne les CADA et les hébergements d'urgence pour demandeur d'asile (HUDA) et garantit le suivi administratif et social aux demandeurs qui acceptent d'être orientés par cet office.

Ce travail est réalisé avec l'aide des dispositifs existant dont le monde associatif. Sont ainsi créées des « plateformes de pré-accueil » et des Plateformes d'accueil pour demandeurs d'asile (PADA), plateformes qui jouent le rôle de prestataires de l'OFII dans l'accueil et l'accompagnement des demandeurs d'asile. Les premières ont pour mission d'aider à l'enregistrement de la demande d'asile et fixer un rendez-vous dans les 48h auprès du guichet unique territorial[68]. Les secondes assurent sept missions : préciser la domiciliation, remplir le formulaire OFPRA, orienter vers un hébergement d'urgence, apporter de l'aide matérielle d'urgence, assurer l'accompagnement pour l'accès à la scolarisation, aux soins et à l'assurance maladie, et enfin aider à sortir du dispositif d'hébergement.

Les demandeurs d'asile passent donc en premier par les plateformes de pré-accueil, et à partir de là, leur demande est enregistrée par la préfecture au guichet unique. Le guichet unique les oriente vers l'OFII pour un entretien individuel. Cet entretien sert à cerner les besoins du demandeur d'asile en matière d'accueil d'après « sa situation de vulnérabilité »[69], et doit aboutir à la proposition d'un hébergement à tous les demandeurs d'asile. Contrairement à l'Italie, la domiciliation du demandeur d'asile n'est pas exigée pour que sa demande d'asile soit enregistrée, mais le demandeur qui refuse la proposition d'hébergement (ce qui est parfois passée sous silence compte tenu du manque de places disponibles), ne peut pas bénéficier de certains services : orientation en CHRS (urgence ou insertion) ; orientation vers les établissements relevant du régime de la déclaration ; règlementation du droit au logement opposable

[67] Pour plus d'informations sur cette nouvelle loi, voir le Rapport de l'association GISTI (2015) https:// .gisti.org/IMG/pdf/fnars_reforme_asile_2015.pdf. [12/05/2016].
[68] Le guichet unique est un lieu physique composé de représentants de l'OFII et de la préfecture. Ils sont implantés à : Strasbourg, Colmar, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Caen, Dijon, Macon, Rennes, Orléans, Châlons-en-Champagne, Besan- çon, Rouen, Paris, Melun, Versailles, Evry, Nanterre, Bobigny, Créteil, Cergy, Montpellier, Limoge, Metz, Toulouse, Lille, Calais, Nantes, Angers, Beauvais, Poitiers, Marseille, Nice, Lyon, Grenoble
[69] Se reporter à la Troisième Partie.

(DALO ou DAHO) ; l'allocation pour demandeur d'asile (ADA). Le demandeur doit rester dans le centre jusqu'à l'obtention de la décision définitive. En outre, ses droits sont suspendus si le demandeur quitte l'hébergement. Si ce parcours est respecté, la demande d'asile est examinée par l'OFPRA. La loi prévoit que le demandeur d'asile peut se faire accompagner, lors de son entretien à l'OFPRA, soit par un avocat soit par le représentant d'une association spécialisée dans la prise en charge des demandeurs d'asile. Cette loi a été faite pour mieux contrôler les demandeurs d'asile et pour exclure plus facilement du système d'accueil les migrants sans permis de séjour[70][71].

Aux côtés de la mise en place des plateformes, elle met également en avant la tentative de l'État d'associer directement les associations au contrôle des migrants.

Dérèglementation, associationnisme et « terzo settore »

Les difficultés de la politique migratoire italienne sont contrebalancées par l'action des acteurs privés ou semi-institutionnels (associations, ONG) qui ont des rapports complexes avec l'Etat. A partir des années 1970 ce sont principalement les organisations à caractère caritatif qui s'occupent de la prise en charge des migrants en situation de précarité socio-économique. Le rôle de ces organismes bénévoles est décisif dès que la question de l'immigration fait son apparition en Italie au cours des années 1980.

C'est le cas par exemple de la loi n° 943 de 1986 pour laquelle l'action de lobbying exercée par les associations et les confédérations syndicales majeures a été déterminante (Pastore et Dorangricchia, 1999)[72]. Ces acteurs appartenant à deux domaines différents, le domaine catholique assistentiel et celui des syndicats de gauche ont – durant cette première phase historique- des rapports de concertation et de coopération avec la gauche et les forces catholiques (*Ibidem*). Leur collaboration

[70] La Cimade s'est fortement mobilisée contre le projet de loi relatif aux droits des étrangers et le développement des pouvoirs de contrôle de l'administration sur les personnes titulaires d'un titre de séjour. La Cimade a dénoncé avec vigueur la possibilité, pour les préfets, de convoquer à tout moment les personnes pour leur retirer leur titre de séjour et de pouvoir exiger des écoles, des hôpitaux et des collectivités, des documents protégés par le secret professionnel. Elle s'est aussi manifestée avec force sur la légalisation de l'interpellation des personnes à leur domicile et dans les foyers d'hébergement, la facilitation des passages entre rétention et assignation, les convocations abusives, la santé sous tutelle du ministère de l'intérieur.

[71] Une autre loi relative aux droits des étrangers en France est entrée en vigueur en 2016, la loi du 7 mars 2016. Elle s'inscrit pleinement dans le durcissement des politiques migratoires et dans la lutte contre l'immigration « illégale ».

[72] Cgil (Conféderation génerale du travail), Uil (Union Italienne du travail), Cisl (Conféderation Italienne Syndicats des Travailleurs) et les Acli (Associations Cretiennes Travailleurs Italiens).

s'explique par le fait que ces deux acteurs sociaux ont exercé une « fonction de "suppléance" dans la phase précédente de vide législatif » (*Ibidem*, p. 87) mais aussi par le fait que les premiers flux migratoires étaient étroitement liés au marché de travail. Une part importante des immigrés occupait alors des emplois informels et fortement précaires (travail saisonnier agricole, service à la personne à domicile)[73].

Avec la création des premières lois sur la règlementation des flux migratoires et l'émergence d'acteurs associatifs travaillant pour les droits des migrants, on assiste dans les années 1990 à la reconnaissance de l'utilité publique des acteurs associatifs de la part de l'État. Avec la loi cadre Turco-Napolitano (TU), l'État transfère progressivement aux collectivités territoriales la prise en charge de l'aide aux immigrés. Les municipalités se chargent de l'assistance sociale des migrants et les gouvernements régionaux des politiques d'intégration. En ce qui concerne, les politiques d'assistance sociale et sanitaire, les municipalités font appel au secteur associatif. Tandis que pour l'aide à l'insertion, les gouvernements régionaux ont transféré et délégué ces missions « jugées coûteuses et difficiles » (Rayner 2009, p. 51) aux collectivités territoriales et au secteur associatif. Comme le souligne le politiste Hérvé Rayner,

> « c'est pourquoi l'ONG catholique Caritas, dont les enquêtes font autorité, ou la communauté laïque de San Egidio ont pris une telle importance dans ce domaine. Les soupes populaires, les centres d'accueil nocturnes et les cours de formation assurés par les associations catholiques et les organisations para syndicales donnent à penser que l'État s'est défaussé sur le « troisième secteur », chargé de palier l'incurie de ses politiques » (Rayner, 2009, p. 51).

L'articulation entre l'État et le monde associatif s'inscrit dans ce que l'on nomme le « terzo settore » (le troisième secteur) qui a été mis en place en Italie vers la fin des années 1980 et institutionnalisé en 1991[74]. Cette expression est employée pour désigner des organismes qui ne relèvent ni du secteur public, ni de l'économie de marché (secteur privé à but lucratif). Il s'agit donc d'un ensemble de structures à but non-lucratif, qui jouent un rôle important pour le bien-être social et qui est financé par l'État. Suite aux difficultés économiques et à la réorganisation des dépenses publiques, on assiste en Italie, à l'instar de certains pays européens (Defourny et Nyssens, 2010), au développement d'associations dont le but est de s'occuper des populations les plus

[73] Ce qui n'est pas changé aujourd'hui. Pour plus d'informations voir Ambrosini, 2008.
[74] En français, une expression équivalente pourrait être le « troisième secteur », considéré comme une troisième voie à la traditionnelle dichotomie entre secteur public et secteur privé.

vulnérables dans une logique de réduction des dépenses publiques. Alors que dans d'autres pays comme par exemple l'Allemagne, la Grande Bretagne, mais aussi la France, ce sont principalement les acteurs humanitaires qui se sont développés, (Larchanché, 2012 ; Huschke, 2012), l'Italie a opté pour une réelle institutionnalisation de la coopération entre état et acteurs associatifs travaillant à l'échelle locale[75].

Au cours du processus de création du « troisièmes secteur » italien, les associations caritatives se sont progressivement rapprochées des autres organisations ou associations pour former des coopératives sociales ou des réseaux qui ont des rapports plus ou moins directs avec l'État. D'après Carlo Borzaga et Luca Fazzi (2011) ces structures, qui fonctionnaient auparavant avec des fonds privés ou leurs fonds propres, voient leur nombre progresser dans les années 1990. La loi n'imposant pas à ces coopératives un mode de fonctionnement spécifique, celles-ci ont généralement démarré leurs activités avec des salariés et des bénévoles. Selon ces deux chercheurs, le fait que ces coopératives dépendent essentiellement des ressources publiques et qu'elles fonctionnent de plus en plus avec des professionnels, les éloignent petit à petit de la société civile.

Le système d'accueil des migrants appartenant aux catégories juridiques de demandeur d 'asile et de réfugiés, le SPRAR, s'appuie sur cette forme de structure[76]. La grande partie des associations de prise en charge sanitaire s'appuie elle aussi sur ce système. Aux côtés des associations qui prennent en charge l'accueil des migrants et se préoccupent de leur santé, il existe également des associations plus militantes et plus proches de la société civile, même si elles restent minoritaires en Italie, surtout à Rome, tout comme les associations humanitaires[77].

[75] Le système du terzo settore n'est pas typique de l'Italie. En Grande Bretagne, ce dispositif a été théorisé avec l'approche de la « Big Society » selon laquelle les organisations de ce tiers secteur pouvaient répondre aux manques causés par la crise du Welfare (Borzaga et Fazzi, 2011). Cependant, le cas italien est emblématique car l'Italie est le premier pays en Europe pour le nombre de personnes impliquées dans ce dispositif. En 2015, dans l'Espace Schengen 14, 5 millions de personnes étaient impliquées dans le tiers secteur (6,5% de la population totale de l'UE). L'Italie occupe la première place avec 9,7% de personnes impliquées, la France occupe la deuxième place avec 9%, suivie par l'Espagne (6,7%), l'Allemagne (6,5%) et la Grande Bretagne (5,6%). Ainsi, selon le Rapport *I-T-A-L-I-A-Geografie-del-nuovo-made-in-Italy*, le nombre d'associations qui travaillent dans ce secteur (301.191) est plus du double de celles qui travaillent dans les autres pays.

[76] Voir page

[77] MSF, intervient en Italie en 1999 là où l'accès à la santé est plus difficile et elle met sur pieds des interventions souvent limitées dans le temps comme dans le sud de l'Italie ainsi que des projets permanents dans des zones urbaines où elle travaille avec des associations locales.

Si le rapport de tous ces acteurs associatifs avec les institutions change en fonction des politiques régionales, la prise en charge « socio-sanitaire » des migrants est généralement gérée par un ensemble d'acteurs qui s'organisent ensemble au niveau local, puis au niveau national. Le lien étroit entre les institutions et le monde associatif, entre les acteurs caritatifs et laïques, intervient pour une bonne part dans les actions de lutte pour l'accès aux soins des populations migrantes.

Conclusion

Dans ce chapitre j'ai essayé de retracer la socio-histoire des politiques de l'immigration et de la santé en France et en Italie ainsi que celle des acteurs institutionnels et associatifs qui y ont participé et qui continuent toujours. Ces deux pays s'inscrivent dans le cadre de politiques de l'Union Européenne et sont donc sujets à une standardisation et une rationalisation de leurs politiques nationales.

En ce qui concerne les politiques migratoires, les stratégies de l'Union Européenne depuis 1990 se sont concentrées sur la lutte contre les flux migratoires et les migrants « irréguliers ». Dans ce cadre, le processus d'« européanisation » des politiques de l'immigration vise à mieux contrôler et gérer les flux migratoires (Marie, 1996) et s'est développé, d'un côté, grâce à la mise en place d'une standardisation des procédures institutionnelles pour le contrôle des frontières extérieures, et d'un autre côté, grâce au durcissement des politiques migratoires nationales et le contrôle des frontières intérieures (Traité d'Amsterdam 1997, Conseil européen de Tampere 1999, de Séville 2002, Programme de la Haye 2004). Au durcissement des politiques de l'accueil, il faut ajouter le fait que les pays de l'Union Européenne ont ratifié des instruments internationaux (Convention de Genève 1951, Protocole de New York 1967) qui les obligent à accueillir certaines catégories de migrants tels que les réfugiés, certains malades ou les mineurs non accompagnés (Fassin, 2001, Vacchiano, 2005). Le contrôle des frontières extérieures s'est accru sous l'effet du durcissement des politiques migratoires nationales au sein de l'Union Européenne, de dispositifs visant à limiter la mobilité des personnes « extracommunautaires » d'un Etat à l'autre (Règlement de Dublin I, II, III) ainsi que sous l'effet d'une standardisation et d'un durcissement des procédures institutionnelles de sélection des individus ayant le droit d'entrer en Europe. De plus, la crise économique qui traverse les états occidentaux depuis 2008 et l'augmentation des flux migratoires

enregistrés ces dernières années notamment dans les pays méditerranéens (Italie et Grèce), sont à l'origine d'un renforcement des dispositifs juridiques et politiques visant à limiter l'arrivée des migrants ainsi que leur mobilité d'un pays à l'autre de l'Europe. Catherine Wihtol de Wenden définit cette situation à partir de la notion de « paradoxe néolibéral » (2013, p. 124) pour souligner le paradoxe engendré par les phénomènes concomitants de libéralisation économique, de diffusion des mobilités et de restriction du droit de circulation de certaines populations, celles ressortissantes des pays tiers (Cinalli, 2009).

En ce qui concerne les politiques sanitaires et sociales, l' « européanisation » se manifeste pleinement dans les années 1990. Avant cette période, « tout se passe comme si avait été posée une division des tâches entre un niveau européen, préoccupé de la construction du marché commun, et les Etats-membres qui tiennent à garder la haute main sur leurs politiques sociales » (Palier, 2009, p. 281). Depuis le milieu des années 1990, les institutions européennes (Commission Européenne et le Conseil européen) rentrent dans le domaine des politiques sociales historiquement confié aux états avec la mise en place de la Méthode ouverte de coordination (MOC) visant à donner une orientation commune aux réformes de la protection sociale dans tous les pays membres. La standardisation des réformes des systèmes de santé se déploie au cours des années 2000 et son objectif, explicitement affiché, est de contrôler, voire de réduire les dépenses publiques (*Ibidem*). Comme le souligne Bruno Palier dans son analyse de la standardisation européenne des politiques sociales, il faut souligner que, « du point de vue de la protection sociale, les années récentes ne montrent ni un maintien total de la souveraineté des Etats sur leur agenda social national (ce qui correspondrait à la thèse intergouvernementaliste dans la mesure où la position de la plupart des Etats-membres est de défendre leur souveraineté politique en matière sociale), ni une délégation totale des compétences sociales au niveau européen » (*Ibidem*, p. 301).

Dans cette première partie, j'ai montré que la France et l'Italie maintiennent leur spécificités nonobstant le processus d' « européanisation » qui a touché tant les politiques migratoires que les politiques sociales et sanitaires. Ces deux pays maintiennent une ouverture politique et juridique face à l'accès aux soins et aux droits des migrants malades en situation irrégulière, ce qui les différencie des autres pays européens. Cependant, dans le contexte des flux migratoires actuels vers l'Europe, la

France et l'Italie prennent une place géopolitique bien différente : la France, historiquement pays d'immigration, se présente comme un pays d'*arrivée* et l'Italie, pays d'émigration jusqu'aux années 1970, comme pays de *transit.* Cette distinction est devenue de plus en plus manifeste dans les dernières années (Carrera et al., 2011 ; Garelli, 2013), et notamment en 2014 quand les deux pays se sont publiquement opposés au fait que de plus en plus de migrants veuillent entrer en France depuis l'Italie à travers la frontière de Ventimiglia.

Au niveau du fonctionnement des états-providences, la France se fonde sur un système égalitaire et catégoriel alors que l'Italie s'appuie sur la logique de l'universalisme.

La diversité des histoires liée à la construction des politiques nationales permet de mieux appréhender les différences existant entre la France et l'Italie concernant l'organisation de la prise en charge (problèmes dans l'accès aux soins et aux droits) et de l'accueil des migrants, les rapports entre associations et institutions, la manière de gérer et contrôler l'immigration. Tout ceci montre que l'harmonisation des politiques migratoires et surtout socio-sanitaires dans l'espace Schengen ne peut pas être appréhendée avec une approche « top-down », selon laquelle les initiatives européennes jouent un rôle moteur et s'appliquent aux cadres nationaux (Palier, 2000 ; 2009). Le processus de traduction des politiques internationales et européennes est marqué par des interactions, par une appropriation au niveau national et au niveau local qui engendre des paradoxes et des tensions (Riccio, 2014) dont j'essaye ici de montrer la complexité. En reprenant la question posée dans titre de cette partie, *Deux pays, deux systèmes politiques, une même logique ?,* j'ai voulu montrer que, dans le contexte politique actuel, il est nécessaire de surmonter l'opposition existant d'une part entre politiques nationales et politiques internationales, européennes, et d'autre part, entre la sélectivité des politiques migratoires et l'universalisme des politiques sanitaires. Il n'y a pas une seule logique qui domine, ni deux qui s'opposent. Dans ce cadre politique, j'ai voulu souligner qu'il existe une multitude de logiques apparemment distinctes, mais qui s'entrecroisent dans la formulation nationale et locale des notions de « vulnérabilité » et de « mérite » et ce, en engendrant des paradoxes qu'il est possible de voir en menant une analyse ethnographique des pratiques quotidiennes d'accueil des migrants « primo-arrivants ».

Chapitre 1

Une anthropologie des centres associatifs de santé

> *« Ici, nous ne sommes pas des médecins comme les autres. Nous travaillons dans un environnement autre que celui de l'hôpital. À l'hôpital, tu n'arrives pas à créer un rapport profond avec les patients. Tu ne peux pas te permettre de faire durer une consultation une demi-heure, voire une heure, pour parler des problèmes de la vie, du permis de séjour. Pourquoi j'ai choisi d'exercer ma profession ici ? Pour le rapport humain, pour être un vrai médecin de famille » (Romain, médecin généraliste Comede, mars 2015).*

Le Samifo et le Comede sont deux associations qui travaillent dans le domaine de la santé de migrants vivant en situation précaire. Elles sont formées de médecins, d'infirmiers, d'assistants sociaux, de juristes, de psychologues, de médiateurs, d'interprètes, d'assistants administratifs, du personnel d'accueil et du service gestion. Elles proposent deux types d'activité pour répondre aux difficultés de migrants exclus des soins et qui arrivent à la fois en France et en Italie. Elles assurent d'une part des activités de conseil (accueil, soins et soutien social et juridique) et, d'autre part, des

activités d'information, de formation et de récolte des données[78]. Les professionnels qui y travaillent suivent tous les cas qui relèvent du domaine de la santé et mettent en réseau l'ensemble de leurs actions dans le but de peser dans les débats que l'accueil des migrants suscite au niveau local, comme au niveau national. Ils passent donc du domaine des politiques de la santé à celui de l'immigration, puis au domaine des politiques sociales afin de répondre aux besoins du patient et intervenir dans les débats publics autour de l'accès aux droits et aux soins des migrants.

Les deux associations partagent un objectif commun, celui de *« pousser les services publics –les hôpitaux- à faire leur boulot »*. Elles agissent aussi pour que leur expertise dans le domaine de la santé des migrants vivant dans la précarité soit reconnue au niveau public comme au niveau interne.

Elles mettent donc en place des stratégies variées afin que les migrants puissent bénéficier du système général de santé.

Dans ce premier chapitre, je vais m'attarder tout d'abord sur l'inscription des deux associations dans les contextes associatifs du Latium et de l'Île de France. Je presenterai ensuite leur histoire, leurs paradigmes et les services qu'elles proposent. Je décrirai également les registres utilisés par les professionnels pour parler de leur travail et justifier leur engagement au sein du Samifo et du Comede. Je voudrai ainsi guider le lecteur dans ces mondes où j'ai passé une année entière et en dessiner les contours.

1.1 Les initiatives associatives en faveur de la santé des migrants en Île de France et dans le Latium.

En France comme en Italie ils existent des variations dans l'accès aux soins et à l'accueil des migrants en fonction des régions et des villes ainsi qu'une pluralité d'initiatives et d'acteurs qui interviennent dans le domaine de la prise en charge des migrants « primo-arrivants ». Ces actions, principalement associatives, se sont multipliées depuis les années 2000 suite au progressif désengagement de l'État dans la lutte contre les inégalités (Fassin, 1998 ; 2011 ; Hoyez, 2011 ; Baglio et Fortino, 2015).

Ces actions et ces acteurs prennent des formes spécifiques en fonction des particularités sociales, économiques, politiques et historiques du contexte régional et local dans les

[78] Le Comede a aussi un centre de ressources nationales.

deux pays. Le Comede et le Samifo opèrent principalement en Île de France et dans le Latium qui se situent parmi les régions en France et en Italie qui accueillent le plus grand nombre de migrants[79].

En région francilienne jusqu'à l'introduction de la CMU en 1999 l'accès aux soins des migrants « primo-arrivants » était principalement géré par des peu nombreuses missions locales principalement gérées par des associations humanitaires comme MdM. La région parisienne est une exception, bassin historique d'immigration et siège des principaux acteurs associatifs nationaux, elle est la zone qui hôte les centres associatifs de santé les plus anciennes en France. Le Comede est un des centres historiques de la région qui a pris au fil du temps une place incontournable au niveau régional puis national[80] nonobstant la diversité d'acteurs et d'initiatives qui ont été mise en place depuis les années 2000 (Fassin, 1998 ; d'Halluin et Hoyez, 2012). En région parisienne les autres centres associatifs de santé plus importants où les migrants peuvent être accueillis sont les missions locales des ONG MdM (Mission France MdM Paris) et MSF (Centre d'écoute et de soins MSF) et l'Avre (ce dernier accueille les demandeurs d'asile et réfugiés politiques victimes de torture et de répression). Des centres des soins mais spécialisés dans la prise en charge psychothérapeutique des victimes de torture existent aussi dont le centre Minkowska, le centre Primo Levi sont les plus connus.

À Rome et dans le Latium, l'accueil et la prise en charge socio-sanitaire des migrants en situation précaire sont principalement gérés par les associations catholiques. Ces acteurs, qui prenaient en charge les populations précaires en général jusqu'à la fin des années 1980, se sont de plus en plus spécialisées dans l'accueil des personnes migrantes. Le Centre Astalli est l'une des principales. Créé en 1981, cette association catholique propose plusieurs services d'assistance aux migrants (centres d'accueil et d'hébergements, repas, dispensaires, cours d'italien etc.) (Rapporto Centro Astalli 2016), principalement aux demandeurs d'asile, dans toute la ville de Rome et aussi dans d'autres régions italiennes. Parmi ces services il y a un dispensaire médical à Rome et un service de suivi psychologique pour les victimes de torture.

A côté de cette association il y a la Caritas, toujours gérée par l'église, qui, quant à elle, s'intéresse davantage aux personnes ayant des difficultés économiques mais qui dans

[79] Se reporter à la partie Méthodologie.
[80] Son Guide 'Guide Comede' publié par l'Inpes avec un tirage de plus de 50000 exemplaires chaque année est diffusé sur tout le territoire national

son dispensaire romain prend en charge les populations migrantes vivant en situation de précarité ainsi qu'un service psychothérapeutique pour les victimes de torture. Le dispensaire médical de la Communauté de Santo Egidio est lui aussi un centre catholique qui accueille les populations migrantes depuis les années 1990. Au cours des années 2000 d'autres lieux de prise en charge des ces populations ont été crées et ce sont imposés sur le territoire romain : le MCT ; l'INMP ; le Samifo. L'association humanitaire MCT (médecins contre la torture)[81] née en 1999, s'occupe du suivi médico-psicho-social des victimes de torture. L'INMP, Institut National pour la Promotion de la santé des populations Migrantes et pour la lutte contre les maladies de la Pauvreté[82], il s'agit d'un dispositif sanitaire public mis en place en 2007 pour accueillir les populations migrantes sans ou avec un permis de séjour. Dans ce cadre locale le Samifo représente une exception car comme je le montrerai il nait comme centre sanitaire multidisciplinaire et semi-institutionnel (une partie associative et une partie institutionnelle).

La particularité de ce contexte romain est que toutes ces associations travaillent en étroite collaboration avec des services institutionnels et des associations plus petites, engagées à plusieurs titres dans le système du « troisième secteur » (« *terzo settore* »)[83] du Latium et accueillent les migrants qui vivent dans toute la région, voir dans les régions limitrophes.

1.2 Le Comede : de l'humanitaire à la solidarité

« Nous sommes une association experte et politique à la fois» (Katia, direction Comede).

Le Comede a été créé en 1979 par quelques membres des associations d'Amnesty, de la Cimade et de Gas (Groupe accueil solidarité), et par quelques médecins latino-américains qui s'occupaient de l'accueil des réfugiés Latino-Américains en France. Il a alors été désigné par le nom de Comité d'orientation médicale des exilés (Comed). D'inspiration humanitaire, le Comed était un dispensaire sanitaire associatif où les professionnels, appartenant essentiellement au monde médical et paramédical bénévole, se chargeaient des premiers soins tout en faisant en sorte de pouvoir faciliter

[81] Medici contro la tortura
[82] Istituto Nazionale per la Promozione della salute delle popolazioni Migranti e per la lotta contre le malattie della povertà
[83] Se reporter à la Première Partie pour voir les différences entre le « troisième secteur » français et le « *terzo settore* » italien.

l'accès à la couverture maladie et au système national de santé. Les exilés qui le demandaient pouvaient aussi bénéficier, dans ce dispensaire, d'un suivi psychologique, mais l'idée des fondateurs était avant tout de faire de ce lieu un espace temporaire de prise en charge, et non pas permanent.

En 1982, le Comed devient une association avec un statut. Son nom change alors et devient le Comité médical pour la santé des exilés (Comede). Il prend aussi la forme d'un dispensaire permanent de prise en charge médicale, psychologique et sociale des migrants récemment arrivés en France et démunis vis-à-vis de tout un contexte où l'accès aux soins est particulièrement difficile. L'association a toujours réfléchi au type de population qu'il fallait accueillir. En 1984, cette question a conduit certains membres à quitter le Comede pour fonder l'association Avre dont le but était de s'occuper des problèmes psychologiques des victimes de tortures. Le Comede, de son côté, s'est d'abord spécialisé dans la prise en charge des exilés, de façon générale.

En tant que premier centre de prise en charge des migrants précaires en France, le Comede est marqué dès les premières années – comme le souligne la sociologue Estelle d'Halluin-Mabillot qui a fait des recherches dans cette association (2006 ; 2012) –par une forme de militantisme. Celui-ci se caractérise par une participation aux débats publics et aux espaces décisionnels afin de changer les politiques publiques concernant les droits des migrants[84]. En s'engageant dans les sphères publiques, politiques et scientifiques le Comede est devenu un lieu d'expertise à part entière sur la question de la santé des migrants. Ses publications annuelles, ses activités de recherche et de formation, ainsi que les 130 000 patients accueillis entre 1979 et 2015, ont fait du Comede un observatoire de la santé des migrants reconnu par les pouvoirs publics.

Lorsqu'il redéfinit, dans les années 1990, toute l'organisation de son travail, le Comede est considéré comme lieu d'expertise à la fois par les pouvoirs publics et les professionnels de l'association. Le travail se spécialise alors, chacun a une place bien précise et d'autres acteurs viennent s'ajouter aux médecins et aux aide soignants : personnel administratif, assistants sociaux etc. Cette différenciation du travail est

[84] Dans son article, Estelle D'Halluin parle de « militantisme institutionnel » pour parler de ce type d'engagement priviliégié par la Comede. Elle emprunte ce concept à un numéro de la revue Politix publié en 2005 et dirigé par Yannik Barte et Cécile Robert « Militantismes institutionnels » (2005/2 n 70). Ce concept indique un type de militantisme qui vise à changer les politiques publiques à travers une participation active, faite par des négociations et des compromis, dans les scènes décisionnelles. L'autre forme de militantisme est celle critique qui fait que les militants restent à l'extérieur du contexte décisionnel.

rendue nécessaire parce que la prise en charge des migrants (des exilés) varie en fonction de leur état de santé, des problèmes sociaux et juridiques qu'ils soulèvent et de la disponibilité financière qui leur est réservée. De nouveaux postes ont été créés par la suite : l'association a désormais un organigramme et les recrutements extérieurs se font sur la base d'un contrat de travail. Estelle d'Halluin-Mabillot (2012) a relevé trois périodes dans l'organisation et l'évolution du travail du Comede : une première période – entre 1979 et les années 1980 – d'engagement militant bénévole à caractère humanitaire ; une deuxième période – de la fin des années 1980 à la fin des années 1990 – de « professionnalisation » des membres de l'association ; et une troisième période – à partir des années 2000 – de réaffirmation de la vocation médicale et de la dimension humanitaire, deux dimensions qui avaient un peu été délaissées jusque-là.

En effet, à partir des années 2000, avec l'augmentation des demandes d'asile en France et le durcissement des politiques migratoires, le Comede a dû faire face à l'augmentation du nombre de migrants demandant l'aide. Dans le même temps, les gouvernements ont voulu mieux contrôler le travail des associations qu'ils finançaient. De plus, comme l'affirment les membres de l'association, pour obtenir des financements, il a fallu présenter une gestion parfaite des dépenses (rentabilité et efficacité). Comme l'un des professionnels me l'a confié:

> *« Les financements publics sont souvent répartis en fonction des « groupes cibles » (demandeurs d'asile, les personnes atteintes d'une maladie grave, les réfugiés principalement). Donc, pour garantir une prise en charge de tous les migrants en situation précaire, nous devons démontrer que nous prenons en charge les demandeurs d'asile » (Vincent, médecin généraliste, Comede).*

Ce type de contrainte n'a pas diminué au fil du temps, bien au contraire. Avec la crise économique, les financements ont été réduits et les démarches pour les obtenir de plus en plus contraignantes. Des postes ont même dû être créés dans le seul objectif de rechercher des financements auprès d'organismes financiers. Tout cela se ressent dans le travail quotidien car le nombre de migrants qui ont besoin d'être suivis augmente toujours et il faut travailler dans l'urgence.

Aux périodes indiquées par Estelle d'Halluin, j'ajouterai une nouvelle phase qui, depuis 2010, connait l'émergence de trois phénomènes : la remise en cause de l'esprit humanitaire, le crédit accordé au rôle du médecin et la « re-découverte » d'un esprit militant ou politique. En 2013, le Comede change de nom et abandonne celui de Comité

médical pour la santé des exilés. Il est désormais désigné par le nom de Comité pour la santé des exilés et ce, dans le but d'officialiser son caractère multidisciplinaire. L'assemble générale décide également de changer le statut de l'association et d'abandonner le modèle humanitaire qui, selon les professionnels interviewés, ne représentait plus l'esprit du Comede :

> *« Je suis très sensible au choix des mots. Le Comede, je le répète, n'est pas une association humanitaire. Le Comede est une association de solidarité qui développe des dispositifs à caractère humanitaire, comme le centre de santé qui donne des prestations gratuites, mais ce n'est pas une association humanitaire. Notre objectif, c'est de faire avec, ce n'est pas de faire pour, c'est d'accompagner les gens vers l'autonomie, c'est de les accompagner vers la découverte de leurs droits dans le droit commun et d'être en capacité de les faire valoir. Le Comede a été une association humanitaire. En 2013, il y a eu une assemblée générale et on a fait une réforme du statut, notamment dans l'article 2 qui était : 'Le Comede est une association humanitaire etc.'. Maintenant on a mis : 'Le Comede est une association de solidarité avec les exilés' » (Katia, Direction, Comede).*

Ce changement est intervenu parce que le Comede s'investit dans « une action de revendication politique », mais aussi parce que :

> *« en prenant en compte d'autres questions que celles liées à la santé, comme par exemple les droits, les discriminations, l'intégration dans le pays d'accueil etc., l'accompagnement ne se réduit plus à quelques mois, mais souvent à plusieurs années » (Katia, Direction Comede).*

Au cours de ces dernières années, le Comede a perdu une quantité importante de financements, surtout publics. Cela n'a toutefois pas empêché l'association de garder son esprit critique à l'égard des politiques publiques :

> *« Avec un grand budget, on mènerait des actions de protestation d'envergure, avec la presse etc. On prendrait plus de place au niveau public. Ne pas permettre à une structure d'accéder à un certain niveau économique et donc politique, c'est un choix politique de l'Etat. Ne pas permettre à une structure d'accéder à un certain budget, c'est la cantonner dans un environnement donné de sorte qu'elle ne puisse pas trop s'opposer. Nous acceptons d'une certaine manière cette situation parce que cela nous laisse une marge de manouvre pour rester critique s'il faut. Nous menons des négociations avec les Ministères et, en général, sur des petits points ils nous écoutent. Quand ils ne le font pas, nous écrivons ce que nous pensons dans notre petit Maux d'Exile, ce qui a encore un certain poids au niveau des négociations. Nous ne sommes pas disposés à grandir en abandonnant notre esprit de revendication politique » (Katia)*

Aujourd'hui encore, les professionnels du Comede ne se voient pas comme des *« ultras-militants »,* mais comme des *« experts engagés politiquement »* même si leur autonomie économique doit en souffrir.

Une trentaine de salariés et une vingtaine de bénévoles travaillent actuellement au Comede. Le Centre de Santé où j'ai fait mon terrain est le dispositif qui accueille le plus grand nombre de bénéficiaires. Il est hébergé par l'hôpital Bicêtre (Hôpitaux universitaires Paris-Sud, AP-HP), au Kremlin- Bicêtre.

Selon un rapport de 2016, le Comede, depuis 2007, s'est occupé d'environ 6 500 bénéficiaires par an. Il a également reçu 17 000 appels téléphoniques par an pour des consultations, répartis comme suit : 4 000 pour le service médical ,4 000 pour le service social et juridique, 1 000 pour le service de psychothérapie et de santé mentale et près de 8 000 pour les autres activités du centre de santé.

En 2015, le Centre de santé a fait 9 628 consultations pour 2 817 personnes qui reçoivent régulièrement des soins et qui sont suivies. Parmi ces personnes, 981 sont atteintes d'une maladie chronique sévère, 916 sont des demandeurs d'asile, 763 des femmes, 175 des mineurs et 112 des migrants âgés de plus de 60 ans. Ces personnes sont arrivées au Comede en grande partie grâce à des particuliers, mais aussi grâce à l'intervention des associations et des services publics. Elles sont suivies en moyenne pendant une année[85]. Un quart des personnes reçues dans le Centre de Santé a besoin qu'on l'aide pour les démarches administratives (accès à la couverture maladie, permis de séjour, hébergements etc.).

1.3 Le Samifo : de l'associatif à l'institutionnalisation

Le Samifo a été créé en 2006 par des salariés du service de santé de l'association Centre Astalli – *Jesuit Refugee Service Italie* – et des professionnels de santé de l'*Azienda USL* de Rome qui s'occupaient des questions liées à l'accès aux soins pour leses migrants. Ces professionnels étaient très actifs dans la lutte pour la santé de ces populations et ils avaient participé aux mobilisations pour la promulgation de la loi Testo Unico[86]. Comme je l'ai montré, les échanges et les collaborations entre les services de santé publics et le

[85] En 2015, selon les données du Comede, la durée moyenne de suivi des patients est de 13 mois (10 mois en médecine, 18 mois en psychothérapie et 27 mois au service social et juridique).
[86] Se reporter à la Première Partie.

monde associatif à Rome étaient très fréquents depuis la fin des années 1980. Pourtant, c'est à cette époque que les hôpitaux ont commencé à connaître des difficultés dans la prise en charge des populations migrantes.

> *« L'idée c'était d'apporter des réponses concrètes aux difficultés que rencontrent les migrants demandeurs d'asile et les bénéficiaires d'une protection internationale pour accéder aux soins. Au Centre Astalli, on rencontrait souvent des migrants avec ces difficultés et, dans les réunions avec les professionnels de la santé et le monde associatif dans le cadre des rencontres de la SIMM, nous avons commencé à réfléchir à une solution pratique : un centre différent de ceux qui existaient déjà à Rome. Un centre multidisciplinaire qui offrait une prise en charge variée. Un centre semi-institutionnel formé par les meilleurs professionnels de Rome, venant du monde associatif et institutionnel. Bon, des collègues plus militants n'ont pas accepté car ils disaient que travailler avec les institutions c'était se compromettre gravement, mais on a crée un bon groupe : médecins, psychiatres, psychologues et nous, les assistants sociaux, les médiateurs socio-culturels et tous les bénévoles. Il fallait quelque chose de nouveau » (Marcello, entretien avec l'un des fondateurs).*

La collaboration public-privé a eu pour conséquence la création du siège du Samifo : *Distretto Primo della ASL Roma A*.

Ce service travaille pour apporter des soins aux migrants forcés. Son objectif principal est de prendre en charge de manière temporaire les demandeurs d'asile et les personnes qui bénéficient déjà d'une protection internationale. La durée de la prise en charge est d'environ une année. Comme il est écrit dans le rapport de 2015, l'objectif du Samifo est d'aider les migrants à s'intégrer en Italie et à accéder sans difficulté au système général de santé :

> *« Dans la première période après l'arrivée, mais souvent aussi après un certain temps dans le pays d'accueil, les difficultés linguistiques peuvent sérieusement affecter les relations du migrant avec le nouvel environnement ainsi que l'interaction clinique, thérapeutique et l'autonomie. Après cette période, les bénéficiaires devraient avoir des connaissances de base de la langue italienne et être capables de comprendre, de se faire comprendre, de se «déplacer» librement sur le territoire pour profiter des services sociaux et des services de santé comme tous les autres citoyens » (Marcello, psychiatre Samifo).*

Pour aboutir à cet objectif, le Samifo s'appuie sur un travail de collaboration avec d'autres services de santé et d'associations de la ville. Bien que le travail de ce centre soit organisé sur un modèle mixte depuis sa création, la collaboration entre les acteurs

associatifs et les services publics a quand même connu de nombreux conflits. La ASL Roma A a bien accepté d'héberger le Samifo dans ses locaux tout en mettant à sa disposition des professionnels de santé. Toutefois, malgré de nombreuses négociations, elle n'a pas voulu qu'il soit intégré à ses services. Ne pas reconnaître le centre comme un service public signifiait selon son fondateur *« ne pas lui donner la bonne visibilité et ne pas reconnaître son originalité»* (Michele, psychologue).

Du point de vue juridique, le Samifo a longtemps été associé aux interventions que le centre Astallli conduisait avec la Asl. En effet, dès sa fondation à fait partie de cette association dont l'action repose essentiellement sur la notion « d'assistance » et sur l'étroite collaboration avec des services institutionnels et des associations plus petites, engagées à plusieurs titres dans le système du « troisième secteur » (« *terzo settore* »)[87].

Le rôle du Samifo est donc d'assister et de collaborer avec les institutions. Même si les professionnels participent aux débats publics et organisent des évènements de sensibilisation (des colloques ou des formations), il reste que leur principale activité est de prendre en charge des migrants. C'est précisément ce que précise son fondateur :

> *« Nous ne sommes pas des militants. Nous privilégions une approche pratique : ces personnes ont des difficultés dans l'accès aux soins, aux droits etc. Il faut agir, instaurer des collaborations avec les services publics, les aider dans la pratique. Puis, bien sûr, nous participons aux propositions de loi pour améliorer leur situation. C'est surtout au niveau régional que nous avons du poids comme Samifo, omme Centre Astalli aussi au niveau national » (Marcello).*

En dehors de la ASL qui l'héberge et met à sa disposition des médecins, le Samifo collabore avec d'autres centres de santé publics et des hôpitaux. Dans le cadre des maladies infectieuses, par exemple, il a noué des rapports avec l'Hôpital *Nuova Regina Margherita* et l'Hôpital *Policlinico Umberto Primo*.

En 2015, l'un des médecins de la ASL qui travaillait depuis le début dans l'association comme psychiatre, prend la direction du Samifo. Le fait que le Samifo soit dirigé par un médecin du service public a amélioré les négociations avec la Asl et la Région et ce, afin que le Samifo soit reconnu d'utilité publique et indépendant. Le 22 juillet 2015, le Samifo devient *« Dispositif sanitaire régional pour l'assistance aux migrants forcés et lieu de référence pour les acteurs qui travaillent pour la protection de*

[87] Se reporter à la Première Partie pour voir les différences entre le « troisième secteur » français et le « *terzo settore* » italien.

ces derniers » (« *determinazione regionale 22 luglio 2015 »,* décision régionale du 22 juillet 2015).

Dans son rapport de 2016 le Samifo dit que, depuis 2007, le centre a accueilli 9 000 migrants, qu'il a effectué 38 000 consultations en médecine générale et 25 000 consultations de spécialistes. Le rapport de 2016 ne donne pas d'informations précises sur le suivi social et juridique, mais celui de 2015 parle d'environ 120 000 consultations dans ce service.

1.4 Les centres de santé

Les deux centres de santé offrent plusieurs services aux patients. Celui du Comede met un certain nombre de services à la disposition des patients : le service médical, le service infirmier, le service d'éducation thérapeutique, le service social et juridique, le service d'accueil, le service des permanences téléphoniques dont s'occupent les professionnels des divers services – hormis ceux de l'accueil. Á cela il faut ajouter la disponibilité de la direction et des services administratifs et scientifiques.

L'équipe des professionnels qui travaillent dans le Centre de Santé est composée : de médecins généralistes, d'infirmiers, du personnel administratif et scientifique, de psychologues, d'ostéopathes, de l'équipe de direction, d'assistants sociaux et de juristes. Ces professionnels doivent parfois recourir à des interprètes indépendants rémunérés à l'heure.

Le Centre Samifo possède plusieurs services : l'accueil, la Médecine générale (2 médecins de la ASL) ; la psychiatrie (4 psychiatres : 2 employés ASL et 2 bénévoles du Centre Astalli) ; la psychologie (1 salariée du Centre Astalli) ; l'assistance sociale et juridique (4 salariés du Centre Astalli) ; le service de médiation (4 salariés du Centre Astalli ; 2 bénévoles) ; le service de gynécologie et obstétrique (salariée ASL) ; les services maladies infectieuses (personnel de l'ASL : 2 infirmières et 1 infectiologue) ; le service d'orthopédie (1 salarié de la ASL). Il y a aussi des interprètes dans l'équipe quitravaillent à l'accueil et accompagnent les migrants aux consultations. Une partie de leur rémunération est prise en charge par le Bureau de l'Emigration de la ville de Rome. Le Samifo est donc un centre mixte, formé par des fonctionnaires publics, des salariés de l'association Centre Astalli (« *terzo settore* ») et des bénévoles. Ces derniers ont un rôle

fondamental dans le dispositif car ils s'occupent de l'accueil, de l'accompagnement des patients, du travail d'interprétariat et du suivi social et administratif.

1.5 Donner un sens à son engagement

Il y a dans ces centres une grande variété de profils d'acteurs. La première question que je posais aux professionnels des deux centres lors de mes entretiens concernait leur parcours professionnel et ce qui les avait amené à travailler dans ces lieux. Cette question est indispensable pour comprendre le sens que ces personnes donnent à leur travail et pour analyser la façon dont ils expliquent leur engagement auprès des populations migrantes. Mes questions de recherche ne prévoyaient pas une analyse complète des trajectoires familiales, sociales et professionnelles qui sont à la base de l'engagement. Cela aurait mérité une recherche à part. Cependant, s'agissant d'un nombre important d'acteurs et de professionnels qui s'occupent de divers services, j'ai pensé qu'il était important de rendre compte des mots qu'ils utilisaient pour parler de leur travail et de voir tout d'abord quelles étaient les différences et les similitudes entre le Comede et le Samifo.

Quand j'ai rencontré ces personnes travaillant dans ces deux centres, la plupart d'entre elles avait déjà de l'expérience dans le domaine de la santé des migrants. Il n'était pas rare qu'elles aient travaillé dans des services de santé ou des services d'accueil de personnes vivant dans la précarité socio-économique (en banlieue, dans d'autres associations sanitaires ou d'accueil des migrants ou militants).

Le sens de l'engagement des professionnels naît du croisement entre le parcours personnel et professionnel des membres avec le processus socio-politique qui a permis une certaine construction philosophique de l'association. Dans les deux paragraphes qui suivent, j'aborderai cette question en montrant d'abord comment les professionnels du Comede et du Samifo sont entrés dans les deux associations puis en analysant leur discours.

1.5.1 Le Comede, ni humanitaire ni hôpital

Les professionnels sont entrés au Comede de deux manières. Ils ont été recrutés soit à la suite d'une offre d'emploi, soit après une période de formation ou de bénévolat

au Comede, à la suite de quoi ils sont restés. La seule exception concerne les professionnels qui travaillent dans le service d'accueil depuis la création de l'association.

Les personnes recrutées ont, pour la majorité, une expérience dans le domaine de la prise en charge des migrants. C'est bien sûr la condition *sine qua non* pour être recruté. En effet, certains m'ont dit avoir envoyé plusieurs fois leur CV au Comede, mais que leur recrutement n'avait été possible qu'après quelques expériences dans ce domaine à l'international. Les personnes ayant commencé avec une période de formation ou de bénévolat, avaient également travaillé ou collaboré auparavant avec d'autres associations ou centres de santé (aussi hôpitaux, urgences etc.) qui accueillaient alors un nombre important de migrants. Les professionnels de santé ont souvent choisi le Comede pour y faire leur internat. Quant aux professionnels du social, ils l'ont avant tout choisi pour y servir comme bénévoles.

Comme l'a déjà montré Estelle d'Halluin-Mabillot dans sa recherche précédente sur les professionnels du Comede (2012), « la voie d'entrée est liée à une socialisation professionnelle » (p. 217) ce qui les amène encore aujourd'hui « à se définir au regard de leur compétence professionnelles » (p. 221). C'est surtout vrai pour les praticiens et tous les professionnels qui travaillent dans la prise en charge quotidienne des migrants, mais cela l'est moins pour ceux qui travaillent dans le service de la direction. Ces derniers utilisent des registres plus politiques et militants pour définir leur engagement au sein de l'association. Le registre de la professionnalisation est tellement prégnant qu'il a marqué tout mon terrain, comme je l'ai expliqué dans la partie concernant la méthode. Le seul service où les acteurs n'utilisent pas les compétences professionnelles pour se définir est l'accueil[88]. Ici, les motivations mises en avant pour expliquer l'engagement sont souvent marquées par un intérêt personnel envers la « cause des droits des migrants » et par une loyauté envers l'association où une partie de ces personnes y travaillent presque dès sa fondation.

Les registres les plus utilisés dans les discours que les professionnels font de leur travail tournent autour de l'humanitaire, de l'hôpital et de la justice sociale dans la lutte pour les droits des migrants. Estelle d'Halluin-Mabillot a montré que la grande partie des professionnels interviewés au cours de la recherche qu'elle a faite entre 2002 et 2006 disait accomplir un travail dit « humanitaire ». Ils assuraient être, d'une manière

[88] Je parlerai par la suite de son rôle dans l'organisation.

ou d'une autre, liés à ce domaine. Toutefois, contrairement à ce que cette sociologue a observé, seule une petite minorité des professionnels que j'ai rencontrés dit travailler au Comede parce qu'elle aurait aimé pouvoir le faire dans l'humanitaire :

> *« J'ai toujours rêvé de faire une carrière d'infirmière et de partir avec des missions humanitaires. Je n'ai pas pu à cause de problèmes personnels et après des années j'ai décidé de faire du bénévolat dans un centre de prise en charge des personnes migrantes. Je n'ai pas la personnalité pour travailler dans des situations d'urgence où il faut prendre des décisions extrêmes rapidement. Ici c'est plus tranquille, moins de responsabilité et je suis quand même utile » (Véronique, bénévole, accueil Comede).*

Il est vrai que la grande partie des professionnels mobilisent la notion d'humanitaire pour parler de leur travail. Cet emprunt est cependant ambigu aujourd'hui. D'une part, le travail dans l'humanitaire est considérée comme une expérience de travail permettant de mieux comprendre les problématiques des patients migrants. Elle est aussi une expérience autorisant un recrutement par l'association elle-même. D'autre part, les professionnels parlent davantage de l'humanitaire pour exprimer ce qu'ils refusent de ce mode d'engagement. Cela leur permet d'insister tout autant sur ce qu'ils ne font pas que sur ce qu'ils font. Ils définissent leur travail comme « non humanitaire » et justifient leur choix de travailler au Comede précisément parce que ce lieu ne s'appuie pas sur cette logique. Pour la grande majorité, c'est parce qu'ils sont passés par des associations humanitaires à l'étranger ou le plus souvent en France et qu'ils peuvent ainsi affirmer ne pas partager cette logique.

> *« J'ai travaillé à l'étrangers pendant quelques années avec MSF avant de venir ici. J'avais postulé au Comede avant de partir dans des zones de guerre, mais ma candidature n'avait pas été retenue parce que je n'avais pas d'expérience. Ce travail avec MSF m'a aidé à comprendre et faire face aux situations difficiles vécues dans les zones de guerre. Cela a été une expérience forte. Il s'agissait de travailler dans l'urgence, de voir la souffrance, de se déplacer continuellement. Tous cela m'a poussé à rentrer en France et continuer à travailler avec des personnes qui ont vécu ces situations, mais en me donnant le temps de les suivre, de les aider vraiment » (Isabelle, psychologue, Comede).*

Dans le discours d'Isabelle, l'humanitaire apparaît comme une « expérience forte » qui permet de comprendre les situations vécues par les migrants et qu'il faut du temps pour mieux suivre les patients plutôt que travailler en urgence. Il n'y a pas à proprement parlé de refus vis-à-vis de l'humanitaire, mais plutôt l'idée que ce type d'expérience fasse partie de la carrière professionnelle. Il s'agit ainsi davantage d'une remise en cause

de sa propre « disposition à la mobilité » (Siméant, 2001), liée à des raisons personnelles, qu'une remise en cause explicite des pratiques humanitaires. L'humanitaire est donc considéré comme une source de compétences permettant de travailler avec les populations migrantes. D'ailleurs, cet aspect a été visiblement légitimé par l'association qui a décidé d'emboucher Isabelle.

Un autre aspect qui ressort de ce discours et que je retrouve distillé dans tous les entretiens est le fait que l'humanitaire représenterait un travail dans l'urgence. C'est précisément cet aspect-là qui est critiqué, voire refusé, comme le montre cet autre extrait :

> *« L'humanitaire, c'est travailler dans l'urgence, c'est suivre les patients pour quelques temps pour les dépanner. Il n'y a pas d'accompagnement ni de réflexion sur les pratiques, sur les politiques » (Lucille, accueil, Comede).*

La caractéristique du travail au Comede est alors – en opposition au travail de « dépannage » de l'humanitaire, également caractérisé comme « apolitique » (Ticktin 2011) – de prendre le temps de réfléchir sur les pratiques de prise en charge et sur les politiques tout en accompagnant les patients dans leur parcours social et médical. Cette réflexion repose sur « le travail multidisciplinaire qui permet d'avoir des échanges avec les autres professionnels » (Carine, assistante sociale) et sur « une attention particulière tant au soins qu'aux politiques publiques de santé et de l'immigration » (Vincent, clinicien). La question de l'accompagnement des patients est aussi centrale pour les praticiens dont le choix de ne pas travailler dans un dispositif humanitaire ou à l'hôpital est lié au rapport avec les patients. André, par exemple, m'a confié avoir travaillé aux urgences dans un hôpital situé en banlieue parisienne, puis dans un centre de santé de « Médecin du Monde » avant d'arriver au Comede. C'est par rapport à ses expériences précédentes qu'il définit son travail dans l'association :

> *« Aux urgences comme dans des associations humanitaires, le rapport avec le patient se réduit à quelques consultations. Tu ne le connais pas. Je ne supportais plus cette démarche. Après une période aux urgences où je voyais des situations de tout genre, mais sans rapports profonds avec ces patients qui vivaient des situations de précarité, j'ai décidé d'aller travailler dans l'humanitaire. J'ai décidé de travailler dans des associations humanitaires ici parce que je n'étais pas prêt à partir. Je voulais juste m'engager aux côtés des patients qui vivaient des situations difficiles. Au final, j'ai vécu la même situation que celle que j'avais vécue aux urgences. Je dépannais les patients et je les voyais deux ou trois fois. Au contraire au Comede, tu sais qui il est, ses problèmes, tu*

> *prends le temps de lui parler, de l'accompagner. Ici, t'es vraiment un médecin de famille, ce que je veux être. T'abordes les questions personnelles, sociales et t'as des collègues médecins et non médecins avec qui tu peux partager, poser des questions » (André, médecin généraliste, Comede).*

Le travail dans l'humanitaire est ici associé à celui à l'hôpital, notamment aux urgences où les cliniciens ne peuvent pas exercer le même rôle qu'un médecin de famille qui connaît tout de « ses patients ». Choisir de travailler au sein de cette association implique ici une critique à la logique bureaucratique du système sanitaire public, celle-là même conduisant à la « production sociale de l'indifférence » (Herzfeld, 1992) et à la « déshumanisation » des patients (Pizza et Ravenda, 2015 ; Sargent 2009). Ce genre de discours ressort aussi des entretiens menés avec les professionnels du social qui ont travaillé dans d'autres dispositifs de prise en charge des populations migrantes.

C'est donc en contraste à la logique « apolitique » de l'urgence que les membres du Comede voient leur travail. Cette logique traverse à leurs yeux tant l'hôpital que les dispositifs humanitaires. Cependant, si le refus de l'hôpital est répandu et partagé par tous les interviewés, la référence à l'humanitaire est ambiguë. Celle-ci représente à la fois une source de refus et en même temps de compétences. Cela est par ailleurs plus nuancé chez les psychologues, dont une partie a travaillé à l'étranger, tout comme chez les personnes qui travaillent depuis longtemps dans l'association. Ce phénomène reflète toute l'ambiguïté du Comede : il est né comme dispensaire humanitaire et a refusé cette logique depuis plusieurs années.

1.5.2 Le Samifo : entre logique caritative et logique institutionnelle

Au Samifo, la situation est la même pour les professionnels du social et pour certains médecins, notamment concernant les bénévoles et les derniers arrivés. La majorité des professionnels salariés du Samifo y travaille depuis sa création. Personne n'est entré au Samifo suite à une offre d'emploi. Les professionnels du social (les médiateurs socio-culturels ; les psychologues et l'assistant social) y travaillent en tant que salariés du Centre Astalli. Ils travaillent le matin au Samifo et l'après-midi dans les services de cette association, notamment dans le centre de santé et à la cantine. Ce que dit l'un de ces professionnels éclaire particulièrement bien les raisons pour lesquelles on choisit de travailler au Samifo. Cela met également l'accent sur les différences qui existent par rapport aux autres centres associatifs :

> *« Je passe mon temps le matin à aider les gens, à faire respecter leurs droits dans les hôpitaux, à la préfecture etc… À 13h, je vais à la cantine du Centre Astalli où je surveille l'entrée des migrants. Je joue au videur parce qu'il n'y a pas de place pour tout le monde. Alors si quelqu'un arrive en retard, il ne peut pas entrer. Le matin, je les aide, l'après-midi, je les contrôle. C'est très frustrant. Travailler au Samifo signifie avoir la liberté d'aider les personnes qui en ont besoin, utiliser toutes tes compétences, tes contacts pour les aider. Au sein des autres services, surtout des grandes associations, il y a des limites. Tu fais ce pour quoi t'es payé, pas plus » (Renzo, médiateur, Samifo).*

Dans cet extrait, le Samifo apparaît comme un service parmi d'autres du centre Astalli, mais où, contrairement aux autres, les professionnels s'y sentent libre d'utiliser leurs compétences pour aider les migrants. Autrement dit, le Samifo est le service où l'on aide les migrants alors que dans les autres, comme le dispensaire, on les contrôle. Cette particularité du Samifo est due, comme je l'ai dit, au fait qu'il est effectivement l'un des services du centre Astalli. Son profil est fortement indépendant par rapport à la direction de cette association. Les professionnels y travaillent parce qu'ils ont choisi de participer à ce projet dès sa fondation. Ils le considèrent comme un monde à part où l'on se sent *« moins frustré, parce qu'on a un marge de manœuvre plus vaste » (Renzo).* En effet, lorsqu'ils ferment le centre de santé et partent travailler au siège ils souffrent car *« les personnes qu'on connaît bien et qu'on aide au matin deviennent des nombres »* (Michele, médiateur socio-culturel). Ce genre de discours n'est pas si diffèrent de ceux mobilisés au Comede lorsqu'il s'agit de parler des dispositifs humanitaires ou des urgences. La différence réside dans le fait qu'ici on ne parle pas d'humanitaire et que les professionnels assument les deux rôles tous les jours.

Le parcours de la majorité des praticiens est très différent. Les médecins généralistes qui travaillaient auparavant dans la ASL avaient déjà des rapports avec les membres des associations caritatives. La direction de la ASL tout comme celle du Samifo leur a proposé de travailler dans ce service. En plus de leur travail au Samifo, ils ont tous leur cabinet en ville pour recevoir et suivre les citoyens italiens. Les psychiatres travaillent toujours pour la ASL, mais ils avaient déjà participé à des projets pour la prise en charge des migrants ou avaient collaboré avec des associations. Les psychologues travaillent depuis des années dans les associations de prise en charge des migrants. Les médecins spécialistes travaillent quant à eux dans leur service, mais collaborent avec le Samifo précisément parce qu' *« ils sont tous sensibles depuis des années à la prise en charge des migrants »* (Carlo, vice-directeur du Samifo).

Les compétences professionnelles entrent moins en ligne de compte qu'en France pour définir son propre champ d'action, hormis pour les médecins qui affirment travailler au/pour le Samifo parce que *« c'est un endroit où nous sommes aidés pour bien faire notre travail »*. Cette notion d'aide est mieux expliquée par l'un des deux médecins généralistes qui m'a confié que :

> *« de toute manière, en tant que médecin de la ASL, j'avais à faire des patients migrants. Avant personne ne t'aidait et c'était difficile de comprendre le problème qu'ils avaient car ils ne parlent pas bien l'italien. De plus, je me rendais compte qu'ils auraient eu besoin d'une aide aussi d'un point de vue social et non pas seulement de médicaments. Par contre, on n'a pas le temps, nous sommes des médecins. Au Samifo, t'as des interprètes, des médiateurs, qui nous aident à faire notre travail et qui accompagnent les patients au niveau social et administratif. C'est cette complémentarité qui est la force du Samifo et qui me pousse à continuer à travailler ici » (Patrizia, médecin, Samifo).*

Dans ce discours, on ne retrouve pas, comme c'était le cas pour les médecins du Comede, l'idée que l'on puisse « être un vrai médecin de famille ». Ici, Patrizia ne remet pas en cause le « temps qui manque », mais le justifie au contraire en disant : « nous sommes des médecins ». Les cliniciens, à ses yeux, s'occupent des médicaments… La manière dont le Samifo aide les médecins à faire leur travail porte sur la présence des professionnels du social car ce sont eux qui s'occupent de tout ce qui sort du domaine biomédical. Pour les praticiens du Samifo, le fait que les patients soient associés à des nombres ne pose pas problème. En cela, ils s'inscrivent dans la logique bureaucratique du système public de santé (Pizza et Ravenda, 2015). Toutefois conscients du fait que les patients migrants vivent des problèmes qui sortent du cadre biomédical, ils considèrent nécessaire la présence d'autres professionnels. Cela explique le rôle fondamental des médiateurs socio-culturaux dans l'association. Il ne s'agit pas d'interprètes aidant les professionnels à traduire les dires du patient comme c'est le cas au Comede. Il s'agit de personnes qui accompagnent les patients et participent aux consultations et ce, afin d'agir directement pour les aider à se repérer dans le système administratif et d'accueil italien tout en effectuant les démarches administratives. Le rôle de ces professionnels n'est pas clairement institutionnalisé en Italie. Chaque région a mis en place des critères pour les sélectionner. En général, ils délivrent des cours de formation organisés par des universités en collaboration avec des associations pour devenir médiateurs. Ces cours portent sur les problématiques sociales, administratives et culturelles des populations migrantes. Cela peut être apparenté à des périodes de stage ou, pour le dire autrement,

de bénévolat. C'est le cas des médiateurs du Samifo qui s'appuient sur une expérience de dix ans dans le domaine de la prise en charge des demandeurs d'asile. La connaissance de la langue de provenance du migrant n'est pas essentielle pour devenir médiateur. Il y a donc autant d'italiens que de personnes originaires des pays de provenance des migrants dans cette association.

En ce qui concerne les infirmiers, ils ne font pas vraiment partie du Samifo puisqu'ils travaillent dans différents services de la ASL. Leur participation se limite à l'accueil des patients lors des consultations avec les spécialistes. Les infirmiers que j'ai rencontrés travaillaient avec l'infectiologue lorsque celle-ci faisait ses consultations au Samifo, une fois par mois. Bien que leur rôle soit marginal, ils m'ont dit avoir suivi des cours d'anthropologie à l'université et, *« grâce à cela », « aimer »* travailler avec les migrants.

Les notions d' «amour» et d' « aide » ressortent tout particulièrement des entretiens effectués avec les professionnels. Elles sont souvent placées avant les termes associés au registre de la justice sociale.

> *« J'ai commencé mon travail il y a dix ans avec un stage à la Caritas puis au Centre Astalli. Je parlais l'anglais et le français et je voulais aider les personnes vulnérables. Les demandeurs d'asile sont des personnes qui ont subi des violences. Ils sont vulnérables aussi à cause des politiques migratoires. Quand le Samifo a été créé, je suis venue en tant que bénévole et j'y suis restée parce que c'est un lieu où je peux aider ces personnes, leur donner de l'amour » (Letizia, médiatrice socio-culturelle, Samifo).*

Comme je l'ai dit, une bonne partie des membres du Samifo a été bénévole. Ainsi, l'association s'appuie sur des bénévoles pour mener son travail. Tout comme Letizia le souligne, faire du bénévolat en aidant les demandeurs d'asile, considérés comme vulnérables, c'est leur donner de l'amour. Andrea Muehlebach (2012 ; 2013), dans ces travaux récents sur le monde associatif de l'Italie du nord, a montré que la mobilisation de ces notions relève du croisement entre les valeurs morales catholiques et celles du néolibéralisme. Cette anthropologue montre que ces deux systèmes de valeurs morales ne rentrent pas en contradiction en Italie. Le discours et la morale catholiques s'appuient en effet sur le principe d'une redistribution sociale des richesses à travers des opèrations de charité. Le croisement entre ces deux logiques amène alors à la formation d'un sujet qui aime la personne vivant dans la précarité et qui l'aide pour réparer les dégâts de l'inégalité. Dans cette perspective, le bénévolat représente un acte rédempteur

qui exige et maintient des relations inégales entre donateur et récepteur ainsi qu'un paternalisme de fond qui peut se développer puisqu'il place le récepteur en dehors du circuit de liens réciproques (Douglas, 1990 [1968]). En cela, les discours des professionnels du Samifo s'inscrivent dans le « catholicisme néolibéral » qui est la logique dominante dans le système d'accueil des migrants en Italie. La logique sous-jacente à ces discours ne remet pas complètement en cause l'inégalité sociale qui caractérise le contexte néolibéral et fait plus appel au registre de l'amour pour l'autre qu'à celui de la justice sociale.

1.6 Un regard comparatif

Je considère que le Comede et le Samifo sont deux dispositifs sanitaires qui viennent du monde associatif et dont la particularité est de se situer au croisement entre politiques migratoires et politiques sanitaires. Comme le dit l'un des membres de la direction du Comede : *« la spécificité du Comede est de prendre en compte à la fois la santé, les droits et le social »*. À la différence d'autres centres associatifs ou publics qui évoluent dans le domaine de la santé des migrants, le Comede et le Samifo proposent aux patients une prise en charge multidisciplinaire et un suivi qui ne se limite pas à un dépannage dans l'urgence. Les professionnels prennent le temps de connaître leurs patients. Il ne leur arrive presque jamais de leur distribuer une seule fois des médicaments.

Au niveau des personnes accueillies, les deux structures prennent des positions apparemment différentes. Le Comede s'occupe des exilés en général tandis que le Samifo se considère comme un centre pour les demandeurs d'asile ou pour les demandeurs d'une protection internationale. Au Comede, une grande partie des personnes demande l'asile (59% en 2015) ou un permis pour soins (on estime environ 20% pour 2015) et, au Samifo, certains migrants demandent ces permis bien des années après leur arrivée en Italie. Comme je l'ai dit, aujourd'hui, ceux qui arrivent et ceux qui n'ont pas de permis de séjour n'ont pas d'autres choix que cette solution.

Cependant, l'utilisation des catégories a un poids politique. Dans un contexte de criminalisation de la migration « illégale », il est bien sûr plus simple de se présenter comme une association qui travaille avec les « bons migrants », à la fois dans le but d'être reconnue publiquement et d'avoir des financements. Il y a aussi un autre aspect

qui influence ce choix. Il s'agit de la place que les professionnels des deux associations accordent à l'autoréflexion. Au Samifo, les professionnels ne remettent pas officiellement en cause la notion de «migration forcée », mais se rendent compte que, dans la pratique quotidienne, cette catégorie stricte ne tient pas. Ils savent que la limite entre une personne demandant l'asile pour des raisons établies par la Convention de Genève et une autre qui la demande pour des raisons « économiques », n'est pas opératoire dans la pratique[89]. Cela ne les amène toutefois pas à remettre en cause leur public cible. Au Comede, les professionnels sont critiques en ce qui concerne les notions de « réfugié » et de « migrant économique », mais ils le sont moins face au dispositif de régularisation pour des raisons de santé. Celui-ci est, comme Didier Fassin l'a montré, un dispositif reposant sur le gouvernement humanitaire (2001; 2014). Ainsi, nous verrons au cours de la thèse et surtout dans le dernier chapitre, que cette approche critique n'implique pas le fait, qu'en pratique, ces catégories n'ont aucune influence.

En ce qui concerne les migrants « irréguliers » qui ne demandent pas l'asile, en Italie, cela ne pose pas beaucoup de problèmes parce que tous les migrants qui vont dans n'importe quel service sanitaire peuvent s'inscrire au SSN. En France, on voit que ces migrants rencontrent de plus en plus de difficultés pour accéder aux soins, y compris des refus de soins (Rapport Aide, 2015 ; Rapport Médecins du Monde, 2016) et des retards dans l'ouverture de la couverture maladie. Le Comede est donc amené à répondre à ces difficultés contrairement au Samifo.

Au delà des postures apparemment diverses, la population accueillie dans les deux associations est semblable. Dans les deux centres, une part importante provient d'Afrique subsaharienne (60% au Comede en 2015 ; 70% au Samifo en 2014). Au Comede, les principaux pays d'origine sont la Guinée Conakry, le Mali, la République Démocratique du Congo, la Cote d'Ivoire. Au Samifo les principaux pays d'origine sont l'Erythrée, le Sénégal, l'Ethiopie, la Guinée Conakry, la Mauritanie, la Côte d'Ivoire et le Mali.

[89] Voir la partie de la Problématique pour une réflexion consacrée aux catégories juridiques associées aux migrants.

Conclusion

Dans ce premier chapitre ethnographique, j'ai présenté l'histoire et l'organisation du Comede et du Samifo. J'ai montré que ces deux dispositifs prennent en charge des populations similaires et qu'ils se placent dans le contexte local et national en tant que centres « experts » du domaine de la santé des migrants. Cependant, en analysant les discours mobilisés pour définir les associations et l'engagement des professionnels, j'ai aussi montré qu'ils adoptent des positions institutionnelles et des stratégies politiques diverses.

Les activités proposées par ces deux associations sont variées, du « cas par cas » aux actions politiques. Bien que ces deux registres d'actions soient indissociables pour comprendre le fonctionnement des deux associations ainsi que leur rôle au niveau politique, l'activité clinique a une place primordiale dans le travail quotidien réalisé dans les deux dispositifs. Dans la pratique, le travail des professionnels ainsi que la plupart des activités se concentrent sur les consultations médicales. Certains professionnels travaillent avec les migrants qui sont déjà dans le circuit des deux associations, c'est à dire avec ceux qui sont déjà suivis par l'un des médecins, psychologues ou psychiatres des centres. De toute évidence, le Samifo est avant tout un centre de santé. Au Comede, il est vrai que mon terrain a porté presque exclusivement sur le centre de santé qui est un lieu parmi d'autres, même s'il reste central dans toute l'association. Le Comede est aussi formé par la direction, les services administratifs, l'espace Santé Droit qui est à Aubervilliers et qui s'occupe des questions administratives d'accès aux soins et de régularisation des migrants, les permanences téléphoniques et un bureau pour les consultations socio-juridique à Marseille etc. Cependant, le centre de santé reste le siège de l'association, où on retrouve les bureaux de la direction et de l'organisation. C'est ici que toutes les activités sont décidées : tous les professionnels s'y réunissent au moins une fois par mois. La place prépondérante de la médecine et, par conséquence, du centre de santé est démontrée aussi par le fait que la direction de l'association a été confiée à des médecins. D'ailleurs, le Comede, – qui jusqu'en 2013 s'appelait le « Comité médical pour la santé des exilés » – est, depuis, désigné comme le « Comité pour la santé des exilés »

Ces associations sont plutôt des centres de santé et les migrants qui les fréquentent sont d'abord considérés comme des patients par tous les professionnels.

Pour toutes ce raisons et puisque je me concentre sur le travail quotidien de prise en charge et de suivi des patients migrants, je considère donc le Samifo et le Comede comme deux dispositifs associatifs de santé. Tout le travail de mobilisation dans l'espace de l'action publique (formations, production des données, *lobbying* auprès des espaces décisionnels ou des autres instances institutionnelles et associatives etc.) reste un peu dans l'ombre. Je privilège l'analyse détaillée des pratiques et des discours mobilisés dans l'expérience de tous les jours en m'inscrivant dans la lignée des travaux en sciences sociales qui retiennent que c'est précisément l'expérience quotidienne qui doit légitimement nourrir le travail de mobilisation des associations (Feher, 2007 ; Dubois, ; Fischer, 2007, d'Halluin-Mabillot 2012).

Dans les chapitres suivants, j'explorerai donc le travail ordinaire des professionnels des deux associations en mettant davantage en lumière leur rôle d'expert que celui de militant.

Chapitre 2

La construction locale de la vulnérabilité

La production institutionnelle des catégories de l'action publique fait l'objet de nombreuses réflexions parmi les chercheurs en sciences sociales. Des catégories telles que celles de « groupe cible », « vulnérabilité» ou encore de « précarité» font désormais partie des discours usuels dès lors qu'il est question de la santé des populations migrantes (Foxen et Rousseau, 2006 ; Pinelli, 2011 ; Taliani, 2011). Ces catégories se chevauchent avec celles utilisées au sein de dispositifs administratifs et juridiques spécifiques issus des politiques migratoires – « refugié », « demandeur d'asile », « sans-papier », etc. – et donnent lieu à une hiérarchisation de la souffrance visant à qualifier et à évaluer la légitimité du migrant à accéder aux soins et à certains droits sociaux (type de permis de séjour, type d'assurance maladie, etc.). Ces catégories sont également mobilisées et utilisées par les professionnels et les associations pour justifier leurs engagements et organiser leur travail.

Au cours des dernières années, les recherches en sciences sociales portant sur la notion de « vulnérabilité » et sur les enjeux politiques, moraux et sociaux sous-jacents se sont multipliées (Beneduce et Taliani, 1999 ; Brodiez-Dolino et al., 2014 ; Clément, Saillant et Gaucher, 2004 ; Gerbier-Aublanc, 2016 ; Musso, 2005, 2011 ; Roy et Châtel, 2008 ; Taliani, 2011 ; Van Aken 2008). Elles ont montré à quel point cette notion est devenue centrale dans les discours et les pratiques institutionnelles et associatives au sujet de la santé des migrants. Ce sont les personnes les plus vulnérables qui retiennent l'attention des professionnels et qui peuvent espérer être prises en charge et accéder à des droits sociaux. Ces recherches en sciences sociales ont également mis en avant que

la notion de vulnérabilité regorge de multiples significations et pratiques et que, par conséquent, elle se construit de manière singulière selon les contextes locaux et nationaux.

À partir de la description des scènes observées, je montrerai dans ce chapitre quels sont les critères de vulnérabilité utilisés au Samifo et au Comede pour déterminer le type de public à accueillir et pour trier les migrants qui pourront y accéder de ceux qui n'y accéderont pas. Si dans le premier chapitre je me suis penchée sur les discours mobilisés par les professionnels afin de déterminer les contours du travail des deux associations, je mettrai ici en lumière la manière dont les professionnels donnent, en pratique, la priorité à certaines personnes plutôt qu'à d'autres. Pour ce faire, j'analyserai les pratiques d'accueil et les critères alors efficients pour décider qui des nombreux migrants peut être pris en charge. Je m'appuierai par ailleurs sur l'organisation quotidienne du travail et la division des tâches afin de caractériser le type d'accompagnement proposé selon le profil des migrants.

2.1 Le tri : une pratique de construction des vulnérabilités

Les recherches en sciences sociales sur les logiques et les principes qui régissent le tri en médecine sont de plus en plus nombreuses (Childress, 2001). La notion de tri est utilisée principalement dans le domaine de la médecine où cette pratique est souvent explicite, notamment dans le domaine de la médecine d'urgence ou humanitaire, ou encore dans la transplantation d'organes (Elster et Herpin, 1992). Elle apparaît pour la première fois dans les traités de médecine en France à la fin des années 1800 et depuis cette période elle est utilisée de manière courante dans le domaine de la médecine militaire.

Dans l'ouvrage « *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie* », Guillaume Lachenal, Céline Lefeve et Vinh-Kim Nguyen (2014) démontrent que la pratique du « triage a connu une extension considérable de son champ d'application après 1945, en tant que dispositif de rationalisation économique des systèmes de santé des États providence » (p. 8). En médecine militaire, trier signifie décider qui faire vivre et qui faire mourir (Foucault, 1994). Élargi à tous les domaines de la médecine, il peut être

considéré comme « l'opération par laquelle un médecin classe les patients par ordre de priorité » (Lachenal, Lefeve, Nguyen, 2014, p. 2). La question est alors celle de voir comment la hiérarchisation des priorités est produite. En générale, le tri en médecine est traversé par des logiques contradictoires : celle utilitariste, « prescrivant de sauver ou soigner le plus grand nombre de patients » (*Ibidem*, p. 16), et celle égalitariste, visant à traiter tous les personnes de la même manière (*Ibidem*).

Aujourd'hui la logique du tri ne s'est pas étendue uniquement aux domaines de la santé puisqu'elle est aussi utilisée dans tous les contextes et les situations où des ressources limitées doivent être redistribuées. La définition du type d'ordre d'entrée utilisé dans des dispositifs administratifs ou associatifs est elle aussi une forme de tri et elle a fait l'objet de plusieurs recherches en sciences sociales durant les derniers années (Eltser 1992 ; Dubois, 2003 ; d'Halluin-Mabillot 2012).

En poursuivant l'analyse des descriptions retenues, il sera question des principes locaux qui régissent l'opération par laquelle les professionnels des deux associations prises en compte décident des personnes à prendre en charge et de quelle manière.

2.2 Comment et qui accueillir ?

Mon terrain au Comede et au Samifo a débuté au service d'accueil, lieu dans lequel j'ai passé une bonne partie de mon temps et de mes journées. Dans l'une et l'autre des associations, l'accueil est situé dans la salle d'attente des migrants. Il s'agit ainsi du premier espace physique et symbolique dans lequel les migrants pénètrent pour être pris en charge. Espace physique car tous les migrants y ont accès alors que les autres espaces sont réservés à ceux qui sont pris en charge. Espace symbolique également, en ce qu'il constitue une étape clé du parcours des migrants. Les professionnels y déterminent en effet si le migrant a besoin ou non d'être pris en charge par l'association. S'il s'agit-là d'une première étape du parcours du migrant dans ces lieux, l'accueil le fut aussi pour moi. C'est par conséquent à travers la description de ces lieux et de leurs différences que débuteront mon ethnographie et mon analyse.

2.2.1 Le Comede

> « Malheureusement, si la demande de soins, d'accompagnement et d'aide psychologique, sociale et juridique du fait de situations accrues de détresse est en augmentation permanente, nos moyens humains pour y répondre au Centre de santé, sont constants, voire même en diminution » (Maux d'exile, juin 2014 n° 44, p. 5).

L'accueil des migrants au Comede se fait sur rendez-vous. Le migrant qui demande le soutien du Comede pour la première fois a deux possibilités : il peut téléphoner et prendre un rendez-vous avec un professionnel, ou se présenter à l'accueil. S'il téléphone, le professionnel de l'accueil lui pose des questions générales sur sa santé, ses problèmes sociaux etc., ce qui lui permet d'évaluer sa situation. Ils l'orientent par la suite vers d'autres centres ou associations ou bien fixent un rendez-vous. Ce dernier est fixé avec l'une des deux infirmières qui examineront ses problèmes de santé.

Lorsqu'un migrant se présente directement au Comede et demande à parler à un médecin, le personnel de l'accueil lui demande s'il est déjà un patient du Comede ou s'il a un rendez-vous. S'il s'agit d'un nouveau patient n'ayant pas de rendez-vous, le professionnel lui donne un ticket numéroté lui indiquant son tour de passage. Il y a généralement à l'accueil deux ou trois professionnels qui travaillent ensemble : un s'occupe d'accueillir les personnes et de remplir les dossiers pour les médecins et les autres professionnels ; un autre gère les appels pour les rendez-vous (c'est surtout le cas dans l'après-midi) et le troisième rencontre les migrants dans l'ordre du numéro d'appel de leur ticket dans une salle dédiée à cet effet. Cette répartition des tâches n'est pas fixée de manière définitive puisque chaque employé s'occupe de l'une ou de l'autre en fonction des jours de la semaine.

Chaque jour, le Comede accueille environ une quinzaine, de nouveaux migrants, voire plus. Face à l'afflux des personnes sollicitant chaque jour une prise charge sanitaire ou un soutien du Comede, c'est au personnel de l'accueil d'évaluer si les migrants dotés d'un ticket peuvent être ou non pris en charge dans le centre. Cette évaluation se fait à partir d'une série de questions et de certains critères caractérisant le degré de vulnérabilité, critères qui sont discutés et partagés par toute l'équipe de l'association depuis les années 2000. Ils sont au nombre de huit : l'alimentation (lors des

derniers jours, avez-vous pu manger à votre faim ?) ; maîtrise suffisante du français ou de l'anglais à l'oral ; conditions d'hébergement (difficultés ou problèmes d'hébergement) ; isolement relationnel (personne sur qui compter, avec qui partager ses émotions) ; isolement social (être ou non accompagné dans ses démarches) ; protection maladie (ni CMU-C ni AME) ; permis de séjour ; situation des ressources financières. Ces critères servent à objectiver la situation du migrant, ou dit autrement « *à rendre moins lourd le travail d'évaluation* » tel que me l'a affirmé l'un des professionnels de l'accueil. Il ajoute : « *sans ces critères c'est comme si notre subjectivité n'est pas filtrée. Ces critères sont un guide pour nous aider à comprendre* ».

Il est un autre aspect qui est jugé comme central pour évaluer la vulnérabilité du migrant : l'existence d'une maladie chronique ou d'un problème de santé. Une attention toute particulière est donnée aux femmes notamment si elles sont enceintes. Toutefois, comme me l'a dit l'une des personnes de l'accueil, la question de la maladie pose problème :

> *« La maladie est un critère de vulnérabilité mais moi je ne suis pas un médecin et je ne pose pas ce genre de question. Je n'ai aucune information sur l'état de santé ou contraire si la personne me parle de son bilan, je lui dis qu'elle verra après avec l'infirmier » (Lucille).*

Comme les propos de Lucille le montrent, ce sont principalement les professionnels du soin, les infirmières, qui évaluent la « vulnérabilité sanitaire » des migrants arrivant au Comede.

Nombreuses sont les frictions vécues et ressenties par le personnel de l'accueil lorsqu'ils sont amenés à faire des choix. Les questionnements du type « combien de facteurs de vulnérabilité doit cumuler une personne pour que nous la considérions comme prioritaire parmi toutes celles qui nous sollicitent ?» (Maux d'exile, 2014, p. 6) est récurrente et l'évaluation des critères de vulnérabilité laisse souvent le personnel dans un état de frustration. Le malaise éprouvé peut également être lié au manque de moyen : *« le nombre de places laissées libres pour les patients que nous signalons est limité, des fois on laisse partir des gens qui sont dans le besoin »* (Maxime, accueil). Une autre friction s'inscrit dans les rapports de force qui existent au sein de l'association et les professionnels de l'accueil ont quelques fois l'impression que les difficultés propres à leur rôle ne sont pas reconnues par les autres professionnels :

> *« Pour travailler à l'accueil, il faut quand même des compétences, de l'expérience, il faut écouter et souvent choisir. Les personnes qui se sont accueillies sont orientées à l'extérieur donc il faut connaître tous les services, les associations, les problèmes des patients. Des fois, j'ai l'impression que les autres pensent que c'est facile. Mais l'accueil est le premier endroit où les patients passent et où on décide qui faire entrer où on fait une opération de triage » (Aline).*

La première phase de l'accueil s'appuie donc sur les capacités des professionnels, capacité qu'Aline définit comme des « *compétences* » déterminées par l'expérience, par le fait d'écouter les migrants, de connaître les problèmes des patients et les services existant sur le territoire parisien. Comme le dit Aline à propos de ses capacités – celles-là même qui sont à la base d'un premier tri des personnes qui seront ou pas accueillis dans l'association – elles ne sont pas reconnues comme de vraies compétences par les autres professionnels, à savoir par les infirmiers, les médecins et les assistants du social, qui ne voient pas la violence que cette première phase dissimule, tant pour les membres de l'accueil que pour les migrants.

2.2.1.1 Après l'accueil

Les personnes qui ne figurent pas dans la liste des patients recevables dans la journée sont soit orientées vers d'autres lieux de santé, soit invitées à téléphoner pour obtenir un rendez-vous.

Les personnes ayant passées l'étape initiale de l'accueil sont alors reçues par un infirmier. Selon la situation de la personne et les informations qu'elle fournit, ce dernier l'inscrit ou non dans la liste des patients qui doivent être accueillis dans la journée. À noter toutefois qu'il y a toujours des places laissées libres pour les patients qui n'ont pas de rendez-vous.

L'infirmier consulte en moyenne neuf personnes le matin et six à sept durant l'après-midi. Face aux nouveaux arrivants, son rôle est d'évaluer celles qui doivent être dirigées vers les médecins du Comede. En plus des huit critères utilisés à l'accueil, il évalue l'état de santé en réalisant la première consultation médicale. Auparavant, c'était le service infirmier, sans le service de l'accueil, qui avait la charge de faire l'évaluation complète de l'état sanitaire et social de la personne, la « sélection » selon le terme utilisé

par l'un des infirmiers. Le service se trouvait au premier étage du bâtiment où le Comede est hébergé et « *les personnes qui n'étaient pas sélectionnées ne pouvaient même pas monter* ». Aujourd'hui :

> *« Le service a un rôle central car ici nous faisons la sélection la plus importante : nous évaluons l'état de santé des personnes en plus de poser des questions sur la CMU, l'AME et les situations de précarité. Les personnes n'ayant pas accès aux soins, vivant des situations de précarité et atteintes par des maladies chroniques sont prioritaires. Ici, on rencontre toute une variété de situations que les médecins ne voient pas parce que de nombreuses personnes sont orientées ailleurs. C'est la raison pour laquelle il y a autant de migrants malades ici… » (Bernard, infirmier).*

Dans ces propos, Bernard souligne l'importance du service infirmier dans la sélection des patients qui seront accueillis au Comede et soutient que les patients atteints d'une maladie chronique sont considérés comme prioritaires dans ce processus. Il souligne aussi qu'avec ce processus de sélection, les médecins ont une vision limitée des patients qui arrivent car ils consultent au final les personnes les « plus vulnérables ». cela entraine le fait que le Comede soit un lieu où sont accueillies les personnes vivant des situations de précarité économique, sociale et sanitaire.

2.3 Comment se construit la vulnérabilité ?

Ce double processus de sélection, qui a retenu mon attention dès le début de ma recherche, a été mis en place pour « garantir le plus possible l'égalité dans l'accès à l'association » grâce à des critères qui sont, selon les termes de l'un des professionnels, « *les plus objectifs possibles* ».

Selon Jon Eslter, l'égalité est un des principes normatifs sous-jacents aux procédures de distribution des ressources rares ou aux pratiques de « justice localisée » : « l'égalité est le principe cardinal qui s'impose naturellement (…) quand on a à résoudre des problèmes de répartition. Quand l'attribution égalitaire n'est pas matériellement réalisable, on doit expliquer pourquoi ce principe n'est pas retenu » (Eslter, 1992, p. 15). Comme ce dernier le montre, lorsque les agents d'institution n'arrivent pas à garantir l'égalité, ils peuvent invoquer plusieurs raisons dont généralement : le problème du temps dont ils disposent, celui de l'efficacité, du besoin,

ou encore des ressources. Ces raisons deviennent alors elles aussi des principes qui au même titre que l'égalité garantissent la justesse des pratiques. Au Comede, à l'égalité s'ajoute le principe du besoin qui peut se traduire par la formule : « les plus vulnérables ». Ce principe est « orienté vers le présent » et donne la priorité « à celui qui se situe actuellement au plus bas niveau de bien-être » (p. 19). Pour le faire, les professionnels du Comede se basent sur un corpus de constats définis comme « objectifs ». La mise en place de ces critères sert aussi à limiter le nombre de consultations afin de privilégier la qualité de la relation et dédier plus de temps aux patients accueillis.

À la différence du Comede, les professionnels du Samifo utilisent davantage le principe de l'universalisme dans l'ordre d'arrivée : accueillir tout le monde. Face au manque de temps – un phénomène que j'analyserai dans le prochain paragraphe – ce principe est tempéré par les questions du statut et de l'efficience.

2.3.1 L'ordre d'arrivée et le statut, critères d'entrée au Samifo

À neuf heures du matin, lorsque j'arrivais au Samifo, j'y trouvais la plupart du temps une trentaine de patients qui attendaient de voir le médecin. La machine distribuant les tickets à l'entrée du centre de santé indiquait alors le nombre exact de migrants installés dans la salle d'attente. Il s'agissait à la fois de ceux déjà suivi par le Samifo ou de nouveaux arrivants. Une fois munies de leur ticket, les personnes se rendent au bureau de l'accueil afin de déposer ou de constituer un dossier. Différents documents sont alors demandés, notamment l'inscription au SSN, un document prouvant que la demande d'asile ou de permis humanitaire a été faite. Cela suppose donc que seuls les réfugiés et les demandeurs d'asile, c'est-à-dire les migrants ayant recourt au dispositif de l'asile ou disposant déjà d'un permis même arrivé à échéance, sont acceptés. Les migrants n'ayant jamais demandé l'un de ces permis de séjour sont soit orientés vers des lieux de prise en charge relevant du système de droit commun, soit entendus par l'un des professionnels qui les conseillent au sujet des démarches et requêtes à faire auprès de la Préfecture.

Le premier tri repose donc sur le statut administratif (Elster, 1992) et le deuxième sur l'évaluation de l'histoire et de la situation du migrant :

« Le Samifo est un centre pour les migrants demandeurs d'asile. Des fois, les migrants qui arrivent n'ont pas demandé l'asile mais ils peuvent appartenir à cette catégorie sans le savoir parce qu'ils ne connaissent pas bien le système. Alors, nous parlons avec eux pour voir si c'est le cas. Dans la majorité des cas, ils décident de commencer les démarches. Notre rôle c'est de leur expliquer quoi faire et puis ils reviennent. » (Carlo, assistant social).

Une fois les tickets déposés, les dossiers des patients pour les consultations en médecine générale sont rangés sur le bureau de l'accueil avec les tickets. L'ordre de passage pour les consultations est celui de l'ordre d'arrivée, sauf dans le cas d'urgences médicales. Lorsque les médecins sortent de leur cabinet, une des personnes de l'accueil appelle le patient et lui demande s'il parle l'italien. Si ce n'est pas le cas, l'un des professionnels de l'accueil ou l'un des membres de l'équipe des médiateurs, des interprètes et des assistants sociaux l'accompagne en consultation. C'est en général, celui qui est disponible le premier qui s'en charge.

Les autres médecins, consultent sur rendez-vous. Ce sont eux qui fixent directement le rendez-vous avec le patient sans passer par l'accueil. L'accueil s'occupe alors simplement du dossier et, comme pour les consultations en médecine générale, d'accompagner le patient. Pour les consultations en psychologie ou en psychiatrie, il est généralement fait en sorte que ce soit toujours le même interprète ou médiateur, parmi ceux ayant le plus d'expérience, qui suive toutes les consultations d'un patient. Les médecins experts sont aussi sollicités par les autres médecins ou les professionnels du social pour consulter un patient ou donner des conseils sur sa prise en charge.

Samifo 22 février 2015. Ce matin j'ai accompagné un patient en consultation avec le médecin généraliste. Le patient a dit au médecin être venu parce qu'il se sentait mal depuis une semaine. Il avait « mal partout ». Mario, le médecin, lui demande s'il a fait des examens. Monsieur Adbu sort de son sac des documents avec les résultats des examens qu'il avait fait une année auparavant. *« Tout est là »*, me dit-il. Parmi ses résultats, il y avait celui du test pour le VIH. Il était positif. *« Mais tu sais qu'est-ce qu'il y a ici ? »*. Monsieur Abdu me regarde et me dit qu'il avait fait le test dans un hôpital. Il sait qu'il est séropositif. *« As-tu suivi des traitements ? ». « Non. J'ai commencé, mais je l'ai laissé parce que je suis parti travailler ».* Mario me dit d'aller chercher le numéro de téléphone de l'infectiologue qui était dans son cabinet à l'hôpital et lui demande de fixer tout de suite un rendez-vous. Mario sort de son cabinet et va chercher le psychiatre du Samifo pour lui demander de rencontrer le patient. Une fois la consultation terminée, je dis à Monsieur Abdu d'attendre un peu dans la salle d'attente

> avant que je ne demande au psychiatre de rentrer. Il me répond : *« Oui, après le prochain rendez-vous. Mais t'en penses quoi ? Il est stressé ? ».* Je lui dis que Monsieur Abdu semble tranquille. *« Ok, tu viens avec lui alors. Après on peut voir avec Giulio (un assistant social) s'il a besoin d'un suivi socio-administratif. Si tu veux parler avec lui tu peux, mais fais attention, c'est toujours délicat ».*

Cet extrait de notes de terrain illustre bien le fonctionnement de la collaboration entre professionnels. Giulio est un médiateur socio-culturel qui s'occupe du suivi social et administratif en plus de l'accompagnement en consultation. Il travaille au sein du Samifo depuis sa création. Les patients passent souvent chez lui après leur consultation. Le passage des migrants d'un professionnel à l'autre se fait alors souvent sans rendez-vous et sans une organisation particulière, mais plutôt en suivant la logique du cas par cas. Les professionnels avec moins d'expérience dans ce travail n'arrivant pas à suivre les problèmes du migrant demandent l'aide des autres qui trouvent le temps d'écouter tous les patients. Les professionnels du Samifo n'ont jamais entamé de réflexions collectives pour envisager une autre manière d'accueillir et de prendre en charge les migrants, et à la différence du Comede, ils n'ont jamais changé leur méthode.

> *« Avec toutes les personnes qui arrivent chaque matin, il est compliqué d'utiliser des manières alternatives aux tickets. Le Samifo est ouvert seulement le matin. On a deux médecins généralistes. Il faut aider le plus de patients possibles et c'est la seule manière même si chaque consultation dure cinq minutes. Il y a tous les autres professionnels qui les écoutent et leur expliquent ce que dit le médecin » (Sara, bénévole).*

Ces propos mettent particulièrement bien en avant le fonctionnement quotidien de l'accueil et peuvent être mis en lien avec ceux de Giulio qui souligne l'épuisement éprouvé par les professionnels du fait de cette organisation :

> *« Je vois une vingtaine de personne chaque matin ici. C'est vachement lourd parce que d'un côté il faut du temps pour écouter et aider, et d'un autre côté il faut réduire le temps et aller vite parce que derrière un patient, il y en a un autre qui attend. C'est quand même rare que l'on dise à quelqu'un qu'on a pas de temps, au moins jusqu'à 14h quand on ferme les portes » (Giulio, bénévole).*

Contrairement aux propos recueillis au Comede, ici les compétences doivent être mises en place rapidement, notamment la capacité à écouter le patient migrant. Il n'y a apparemment pas une sélection de personnes à accueillir, mais une gestion accrue du temps car « *derrière un patient, il y en a un autre qui attend* ».

2.4 Points de friction

L'ordre d'entrée tout comme l'organisation de la prise en charge, varient en fonction du projet associatif à travers lequel les professionnels établissent leur public prioritaire[90]. Qu'il s'agisse de demandeurs d'asile ou de migrants « vulnérables », les professionnels essayent de mettre en place un système garantissant un accueil qui soit le plus égalitaire possible tout en respectant les ressources du personnel disponible. Trouver un équilibre entre ces deux exigences n'est pas sans créer des frictions.

Au Comede, le médecin généraliste n'a généralement rencontré qu'une seule fois le patient puisqu'il a réalisé la première consultation et a évalué la situation du migrant qui a été reçu par les autres services. Le médecin décide ainsi de la prise de rendez-vous l'assistant social, le psychologue, ou l'ostéopathe et l'oriente, s'il est atteint d'une maladie chronique, vers le service d'éducation thérapeutique. Tous ces services ne sont donc ouverts qu'aux personnes devenues « patient » du Comede.

Toutefois, quelques exceptions sont à noter. Eva, médecin du service d'éducation thérapeutique, m'a affirmé que pour les patients atteints du VIH qui ne sont pas suivis dans des services d'éducation thérapeutique publics, elle avait proposé à la direction de les suivre indépendamment du fait qu'ils soient ou non patients du Comede. L'infirmière sélectionnant les patients lui avait en effet confié que certains migrants atteints par le VIH et arrivés pour la première fois au Comede disaient de n'être pas suivis dans le système du droit commun. Au-delà de ces cas, qui font partie de la logique de l'urgence médicale, la division des tâches et l'organisation de la prise en charge restent prioritaires.

Au cours de mon terrain, il m'est arrivé de rencontrer des migrants qui n'étaient pas des patients du Comede. J'ai pu les rencontrer car ils étaient en contact avec l'un des patients du Comede avec qui je faisais des entretiens. Un jour arrive Aba, un ami compatriote d'un migrant atteint par l'hépatite b et suivi au Comede.

> Aba venait de Guinée et était venu pour me demander de l'aide. « Madame, je sais que vous parlez avec Djbril de sa maladie. Il m'a dit qu'avec vous on peut parler de la maladie. Il m'a dit que vous êtes italienne. Moi aussi j'ai l'hépatite b. Je l'ai découverte

[90] Se reporter au Chapitre 1.

> en Italie l'année dernière et je suivais un traitement à l'hôpital. Après j'ai décidé de partir en France parce qu'en Italie, il n'y a pas de travail, mais maintenant, ici, je n'ai pas l'AME et je ne peux pas aller chez le médecin. Je n'ai pas de permis de séjour. J'attends la réponse de l'Italie depuis six mois ». Aba me raconte toute son histoire et sort de son sac tous ses examens. « Regardez ma fibrose. Le niveau est 4. C'est grave le 4 et demain je finirai mes médicaments, et je ne peux pas aller chez le médecin. La dernière fois je suis allé à l'hôpital, ils m'ont donné des médicaments, mais il m'ont fait beaucoup de problèmes. Aidez-moi ». Je vais alors à l'accueil et je demande à Pierre qui travaille dans ce service, la façon dont je pouvais aider Aba. Il me conseille d'aller parler avec un médecin ou avec la direction. À la direction, André me dit de demander à l'infirmier s'il y a avait une place ou un peu de temps, « même si c'est difficile ». En effet, l'infirmier me confie être débordé et me souligne en plus qu'« ici ça ne marche pas comme ça. Je préfère ne pas mélanger tes patients avec les autres consultations. Tu peux lui prendre un rendez-vous pour la semaine prochaine si non orienter la personne aux urgences ». Au final, André regarde les documents d'Aba et lui prescrit les médicaments. Ensemble, nous prenons un rendez-vous afin qu'Aba puisse rencontrer l'infirmier la semaine suivante (Comede, 15 février 2016).

Si, dans cette scène, ma présence a eu un rôle déterminant dans le comportement des professionnels[91], elle montre aussi que l'organisation de l'accueil des migrants est traversée par de multiples frictions. L'emploi du temps des professionnels est toujours chargé. Recevoir Aba en consultation sous-entendait qu'il aurait toujours été possible de se détourner d'une stricte division des taches et de négocier les critères ou principes de prise de rendez-vous ainsi que des étapes de sélection – et cela dans un contexte où chaque professionnel de la santé demande au personnel de l'accueil de ne pas démultiplier le nombre de rendez-vous et « d'exagérer » les urgences. Ainsi, recevoir Aba aurait signifié privilégier certains patients, « les miens », alors que l'équipe a mis en place une procédure qui vise à garantir l'égalité.

L'accueil des migrants engendre parfois des frictions aussi au Samifo. À titre d'exemple, le personnel de l'accueil à tendance à insérer les dossiers de personnes qui sont arrivées tard et qui n'ont pas de ticket parmi ceux des patients en attente.

> *Vers 13h, les médecins sortent de leur cabinet en disant « c'est fini pour aujourd'hui » puis voient qu'il y a d'autres dossiers. Il y aurait celui de M^me^ Camara qui a juste besoin d'une prescription pour le renouvellement du traitement. Elle a terminé le traitement et demain est samedi. « C'est toujours la même situation. Vous ne pouvez pas faire ça à chaque fois. J'en peux plus. Si Elena veut le faire, c'est bien, mais moi je vais partir » dit*

[91] Ce qui est, comme le dit Devereaux (2003 [1980]) toujours le cas.

Mario. Elena, sa collègue, fait entrer Piero, le professionnel de l'accueil avec la carte vitale de M^me^ Camara et lui fait la prescription. En sortant, Elena ajoute qu'elle n'aurait pas fait les consultations des autres personnes sans ticket et part.

Comme cela était le cas au Comede, au Samifo des points de friction entre les membres de l'accueil et les médecins existent aussi. Dans le premier cas, c'est parce que, selon les professionnels de l'accueil, les autres ne reconnaissent pas leur utilité, leurs compétences et la charge émotive de la première phase de sélection des patients, mais aussi parce que les professionnels de l'accueil tendent à augmenter le nombre de personnes que les infirmiers et les médecins doivent consulter. Ici, les frictions ressemblent à ce dernier problème car les membres de l'accueil du Samifo essayent de multiplier les rendez-vous des médecins pour ne pas dire au patient de revenir une autre fois. Face à ces frictions, c'est le ticket qui joue le rôle de contrôleur. Les patients qui n'ont pas de tickets parce qu'ils sont arrivés en retard ne seront pas consultés le jour même, mais le seront le lendemain.

2. 5 L'attente du patient migrant

Du côté des patients, les manifestations de mécontentement sont tout aussi fréquentes. Au Samifo, ils se plaignent le plus souvent lorsqu'ils ne sont pas accueillis du fait de leur arrivée tardive. Les disputes entre ces migrants et le personnel de l'accueil, ainsi qu'entre le personnel de l'accueil et les médecins qui les accusent de ne pas contrôler le nombre de patients, sont fréquentes. Un autre élément est source de problème. Il s'agit du peu de temps imparti à l'interaction entre le patient et le praticien :

« Ils ne t'écoutent même pas, ils n'ont pas le temps. Heureusement il y a les autres (les médiateurs etc.) qui nous expliquent les choses après la consultation. Si non, bon t'as tes médicaments, tes examens à faire et voilà » (patient suivis lors d'une consultation en médecine générale).

Au Comede, le mécontentement des patients est lié au fait qu'ils n'ont pas directement accès au médecin, tel que le suggèrent les propos d'Aba : « *Je ne comprends pas pourquoi je dois passer par un infirmier avant de voir un médecin. Si j'ai dit que j'ai besoin d'un médecin, j'ai besoin d'un médecin* ». Ce genre de questionnements est souvent posé au personnel de l'accueil et moins aux professionnels qui se chargent des migrants une fois qu'ils sont accueillis. Bien que le fonctionnement de l'association soit expliqué

aux migrants à l'accueil, tout comme les contraintes en terme de ressources humaines et l'importance du nombre de patients, ces derniers vivent mal le refus surtout parce que des compatriotes, des amis ou d'autres acteurs associatifs leur ont dit que le Comede est un « bon centre », une notion souvent utilisée par les migrants reposant sur plusieurs aspects. Tout d'abord, le Comede est un centre qui, comme je l'ai dit dans le chapitre précèdent, est connu dans toute la France, par les associations, les professionnels du soin et du social et ce, grâce à son caractère de centre d'expertise de droit et santé des migrants en quête d'un permis de séjour. Les migrants sont d'abord orientés ici par les professionnels qu'ils rencontrent dans d'autres associations, comme par exemple par des avocats qui suivent les recours pour une demande d'asile. En effet, un nombre important de migrants que j'ai vu arriver pendant mon terrain, s'y présentent pour demander un certificat médical concernant la demande d'asile ou la demande d'un permis de séjour pour soins. Dans mes observations des interactions entre les migrants nouvellement arrivés au Comede et les professionnels de l'accueil, le professionnel leur dit d'abord que le certificat peut être rédigé aussi par leur médecin traitant. Certains migrants répondent alors que, dans telle ou telle association, on leur dit que le certificat du Comede est mieux pris en compte par l'Ofpra ou par la CNDA. Un autre aspect concerne les patients migrants qu'y sont pris en charge. Contrairement à d'autres centres associatifs de santé, plus centrés sur une approche humanitaire, ici les migrants sont suivi pour une longue durée et pour toutes les questions – sanitaires, sociales et administratives, ce qui est, comme m'a dit un jour Djbril, « rassurant ». Enfin, je pense que le fait qu'il y ait une sélection de migrants pouvant être accueillis accroit l'idée qu'il s 'agit d'un « bon centre ». Ce constat est confirmé par les propos d'Aba qui, lors de notre deuxième rencontre, quand il a pris un rendez-vous avec les professionnels de l'accueil pour voir s'il aurait pu devenir un patient du Comede, m'a dit : *« il est difficile d'être suivi ici parce que c'est un centre où les personnes sont préparées* » (22 février 2016).

Conclusion

Le tri : une pratique de construction des vulnérabilités

Dans les pages précédentes, j'ai analysé la manière dont le Comede et le Samifo déterminent leur public prioritaire dans la pratique. En effet, si le projet associatif est

construit à partir des justifications que les membres des associations donnent à leur travail et à partir du sens qu'ils confèrent à leur engagement dans l'association, c'est bien dans les pratiques quotidiennes que ce qui est retenu comme juste ou non s'établit. À partir de la description de l'organisation de l'accueil, j'ai montré que l'accès à ces centres de santé se fait à travers ce que je désigne comme un processus plus ou moins structuré et explicite de tri[92], à la suite des travaux en sciences sociales présentés au début de ce chapitre et dans laquelle cette analyse s'inscrit. J'ai aussi mis en avant les principes sous-jacents à ce processus, ainsi que les frictions entre professionnels ainsi qu'entre professionnels et patients que ce tri engendre.

Dans la revue *Maux d'exile* (2014, n 44), les professionnels du Comede titrent un paragraphe « Le tri, un exercice complexe, une part (heureusement) subjective » (p. 6). Celui-ci est décrit comme un exercice complexe où les logiques de l'égalité et de l'universalisme se croisent avec une autre, de plus en plus sélective.

J'ai montré que si les professionnels du Comede ont mis en place des critères de vulnérabilité visant à garantir un tri qui soit le plus rationnel et égalitaire possible vis-à-vis des personnes pouvant être accueillies, ceux du Samifo utilisent les principes du statut administratif et de l'ordre d'arrivée. Le fonctionnement de ces dispositifs peut être rompu seulement par des cas d'urgence médicale. En outre, ces deux types d'organisation concernant la prise en charge reposent sur des justifications différentes.

Au Comede le principe est fondé sur la garantie de l'égalité dans la prise en charge. Garantir l'égalité signifie que les patients qui ne passent pas par le processus de tri – accueil et entretien avec un infirmier – ne peuvent pas espérer devenir patients de l'association. Les personnes retenues ont accès à une prise en charge globale et à des consultations de plus longue durée. La logique peut donc être résumée comme suit : moins de patients, plus de qualité. Au Samifo par contre, le principe est celui de l'universalisme : accepter le plus grand nombre des personnes qui demandent de l'aide, et cela au dépend du temps qu'il est possible de leur accorder.

Dans un cas comme dans un autre, la souffrance est hiérarchisée et des formes locales de vulnérabilité sont créées. Dans le premier, le plus vulnérable est celui qui n'a pas accès au système du droit commun, qui n'a pas un hébergement stable ni de réseaux, qui est atteint par une malade chronique ou encore qui est dans une situation sociale

[92] Le terme est du surcroît utilisé par les acteurs eux-mêmes.

spécifique (femme enceinte, mineur). Dans le second, le plus vulnérable est celui qui demande un permis de séjour parce qu'il a subi des violences ou parce qu'il a fui une guerre.

PARTIE 2

À la croisée entre savoir médical et politiques migratoires

Partie Politique 2 : Construction d'un problème de santé publique : le sida et l'hépatite b au sein des populations migrantes originaires d'Afrique Subsaharienne.

Dans cette seconde partie, il s'agit de rendre compte des politiques publiques de lutte contre le sida et l'hépatite b en les considérant comme des formes spécifiques d'action publique. Mon objectif est d'en analyser la traduction et les déclinations dans les pratiques de prise en charge et d'accueil des migrants en situation de précarité.

À partir de l'histoire des luttes contre ces deux infections au niveau international, je parlerai d'abord des acteurs qui y ont participé et je montrerai comment ces infections sont progressivement devenues des « problèmes publics» (Gustfield, 1981). En le faisant, je pars du présupposé que si ses deux infections au sein des populations migrantes vivant des situations de précarité sont aujourd'hui considérées comme des problèmes de santé publique, ce n'est parce qu'elles le sont en soit mais parce qu'elles sont devenues des enjeux politiques (Fassin, 2014)[93]. Je pars aussi du présupposé que les problèmes des politiques publiques émergent en tant que tels à travers les interactions (Goffman, 1968 ; 1973) et les négociations (Strauss, 1978) et ce, entre divers acteurs sociaux et politiques (Guillemard, 1986) dans un moment historique donné.

[93] Pour le dire de manière simple, si on regarde l'hépatite b, il est évident qu'elle a toujours touché de manière importante les populations vivant en Afrique subsaharienne où l'accès aux vaccins et au dépistage a été toujours difficile.

À ce propos, je situerai les trajectoires politiques des deux infections dans le contexte de changement des stratégies internationales de santé publique au cours des années 1980-1990. Durant cette période, les acteurs internationaux, l'OMS principalement, mais aussi tous les gouvernements des pays membres, ont préféré promouvoir des programmes de santé verticaux – c'est à dire des programmes de santé focalisés sur des pathologies spécifiques ou/et des populations spécifiques – au lieu de concrétiser leur proposition de rendre les soins accessibles à tout le monde. Les luttes contre le sida et ensuite les luttes contre l'hépatite b chez les populations migrantes ont démarré à partir de ce changement.

En m'appuyant sur ce qu'en épidémiologie on appelle *« groupe cible »* ou *« groupe à risque »,* je me concentrerai ensuite sur les stratégies de lutte mises en place pour les populations migrantes dans l'Union Européenne et notamment en France et en Italie. Je décrirai les lois, les acteurs et les dispositifs de lutte qui existent en France et en Italie. Je pourrai ainsi appréhender des différences qui existent entre ces deux pays tout en montrant qu'au sujet des populations migrantes qui vivent dans la précarité les stratégies de lutte contre le sida et l'hépatite b se rejoignent de manière différente dans les deux pays.

Je terminerai la partie sur les politiques en exposant le fait qu'au stade actuel, les trajectoires politiques du sida et de l'hépatite b dans les pays du Nord, et plus particulièrement en France et en Italie, convergent sur plusieurs points :

- l'élargissement des stratégies de lutte contre le sida au domaine de l'hépatite b au sein des populations migrantes. Dès lors, le sida tout comme l'hépatite b peuvent « servir de grille d'interprétation pour toute pathologies lourdes » dans la régularisation pour soins ;
- la prise en charge de plus en plus centrée sur le « paradigme de la maladie chronique » (McGrath et al, 2014; Moyer et Hardon, 2014), focalisée sur l'autonomisation du patient, la normalisation de sa vie sociale et la gestion médicale des incertitudes des évolutions de la maladie (Rossi, 2009).

Les quatre chapitres ethnographiques qui suivent la partie sur les politiques, portent sur la manière dont l'imaginaire de ces deux infections est construit dans les pratiques des acteurs rencontrés. Je montrerai que l'élargissement des stratégies de

lutte contre le sida au domaine de l'hépatite b reste problématique au niveau pratique tout comme la place donnée à ces deux infections dans le travail de prise en charge des migrants « primo-arrivant ».

D'Alma-Ata aux programmes internationaux verticaux

En 1987, l'OMS et l'UNICEF organisaient la conférence internationale sur l'Assistance Sanitaire de base (*Primary Health Care PHC*) à Alma Ata, au Kazakhstan. Cette conférence entendait promouvoir la mise en place de stratégies politiques internationale et nationale pour garantir l'accès universel aux soins pour tous. La question n'était pas nouvelle et l'OMS y travaillait depuis quelques années. En 1977, lors de la 30ème Assemblée Mondiale de la Santé l'OMS, les états membres avaient signé une convention (WHA 30.43) où ils s'engageaient à garantir « la santé pour tous » avant 2000 (Maciocco, 2012 ; Bodini et Martino, 2010). En 1978, la Déclaration d'Alma Ata sur le droit à la santé a institutionnalisé cet engagement. Celle-ci demande aux gouvernements, aux autres organisations internationales et à toute la communauté internationale de faire en sorte que les soins de première nécessité soient assurés dans tous les pays, en particulier ceux que l'on dit « en développement ». Le fait de prendre en compte les inégalités entre les pays et entre les populations dans l'accès à la santé montre bien le caractère holistique et horizontal des nouvelles stratégies de l'OMS. En effet, avec cette déclaration, il a pu être affirmé que les problèmes de santé sont aussi la conséquence des inégalités et qu'il fallait améliorer l'organisation même du système de santé de chaque pays.

Malheureusement, tous les pays membres et partenaires financiers de l'OMS n'ont pas suivi ces recommandations, notamment les USA, l'un des pays qui a toujours financé le plus l'OMS. Ces derniers n'ont pas signé la déclaration ce qui a participé au fait que la Banque Mondiale et le FMI ont déclaré que cette stratégie n'était pas viable sur le plan économique, un an à peine après la Déclaration d'Alma Ata (Maciocco, 2010). La stratégie proposée par ces acteurs était celle de se concentrer sur la mise en place des actions spécifiques sur des populations et des problèmes de santé spécifiques. Cette stratégie, appelée « soins de santé primaires sélectifs », a été immédiatement mise en

œuvre par l'UNICEF au cours des années 1980 avec sa campagne « *A children Revolution* » financée par la Banque Mondiale et le FMI au détriment d'autres financements prévus pour le projet Alma-Ata de l'OMS[94].

À cause de cette situation, l'OMS a traversé une période de crise économique et institutionnelle. Malgré la réduction du budget général, l'organisation a continué à recevoir ponctuellement des financements de la part de pays riches et d'agences internationales (FMI etc.). Cependant, ces financements ne visaient pas toutes les stratégies promues par l'OMS, mais des programmes spécifiques et verticaux sur lesquels les financeurs pouvaient intervenir directement, contrairement à ce qui se passait pour les programmes qui dépendaient directement du budget général de l'OMS. Il s'agissait en effet d'interventions assurées par le biais de systèmes de prestations qui disposent généralement d'une administration et de budgets distincts par rapport au budget de l'OMS. Selon la définition que celle-ci en donne :

> « Les programmes verticaux sont nommés ainsi car ils sont dirigés, supervisés et mis en œuvre, totalement ou dans une large mesure, par un service spécialisé faisant appel à des personnels de santé spécialement affectés à cet effet. […]. Par contre, un programme intégré est « le processus qui consiste à réunir les fonctions communes d'une même organisation ou de plusieurs organisations différentes afin de résoudre des problèmes communs, de susciter un engagement envers une vision d'avenir et des objectifs, en exploitant des technologies et des ressources communes pour atteindre ces objectifs » (OMS, 2008, p. 7)[95].

Au cours des années 1980, les deux types de stratégie ont été adoptés de manière systématique, mais dans les années 1990 la forme verticale de financement est devenue dominante. Elle représentait 54% du budget global de l'organisation. Cela a fait que l'OMS s'est progressivement alignée sur les indications des partenaires financiers en privilégiant de plus en plus les actions verticales et sélectives au détriment des actions horizontales (Moatti, 2009). Ces dernières n'ont pas été abandonnées par l'OMS. Toutefois, comme de nombreuses recherches en santé publique l'ont montré, y compris au sein de l'OMS (*Ibidem* ; Bodini et Martino, 2010), les actions verticales n'ont pas été

[94] Au-delà du fait que le projet d'Alma-Ata fut progressivement mis de côté, ces frictions ont brisé le monopole de l'OMS dans le domaine de la santé mondiale. Pour plus d'informations sur cette question, voir les travaux de Yacouba Banhoro (2016).

[95] Synthèse Conférence Ministérielle OMS Europe 2008 : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/79217/E93678.pdf [14/06/2017].

accompagnées par des actions ponctuelles sur les services de santé généraux dans les pays du Sud.

L'OMS et l'épidémie du sida

L'épidémie du VIH/Sida est apparue lorsque l'OMS révisait ses choix stratégiques tout en surmontant une crise de son rôle clé dans le contexte des politiques sanitaires internationales. Néanmoins, face à cette épidémie, celle-ci parvient à mobiliser et à réunir autour d'elle les réseaux scientifiques et associatifs de tous les pays membres en réaffirmant son autorité concernant la santé dans le monde et ce, au cours de ces années 1980. En 1986 le président de l'OMS, Alfdan Mahler, présente le premier « programme de lutte contre le Sida ». Avec lui, l'OMS essaye de maintenir son paradigme de l'horizontalité. En effet, les stratégies de lutte s'appuyaient d'un côté sur le développement d'une coordination transnationale entre les acteurs internationaux et d'un autre côté sur le développement des structures de santé de base à l'intérieur des états. Face à la rapidité de la diffusion de l'épidémie et son caractère exceptionnel, puis la crise des finances de l'OMS et les pressions exercées par les scientifiques, les acteurs internationaux et les états ont poussé les responsables de l'organisation à changer de stratégies. Le programme qui a été suivi –le Programme mondial pour le sida[96] - a un caractère fortement vertical et était financé presque exclusivement à partir de ressources extrabudgétaires (Mann et Kay, 1991). Il s'agit d'une cellule autonome spécialement créée au sein de l'OMS pour lutter contre le sida. L'objectif de cette cellule était de mettre en place des comités nationaux pour contourner les difficultés que rencontrent les autorités de la santé dans chaque pays et pour renforcer la collaboration entre les états, les associations et les ONG.

Les divergences entre les responsables du Programme mondial du sida et les responsables de l'OMS ont été nombreuses à cause de leurs positions différentes : l'une sur les programmes verticaux et l'autre sur la politique des soins de santé de base. Cela a conduit à la création en 1995 de l'ONUSIDA, une institution des Nations Unies dévolue à la seule question du sida et inspirée du Programme Mondial pour le Sida. À cette institution fortement verticale s'ajoute dans les années 1990 une recrudescence de

[96] La direction est confiée à l'épidémiologiste américain Jonathan Mann.

programmes de lutte contre le sida de l'OMS plus ou moins indépendants. L'exemple le plus frappant est le « Fonds mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose » (*Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria*) qui est créé en 2002 et qui mobilise des ressources financières et humaines sans précédent (Chabrol, 2014). À cela s'ajoutent le plan de financement des programmes de lutte contre le sida du président George W. Bush (*President Emergency Plan for AIDS Relief* ou PEPFAR) ou encore le « *Multy-country AIDS Programme* » du FMI. Les financements de ces programmes proviennent des ressources publiques (les états, l'OMS) et privées (les bailleurs des fonds).

Pour toutes ces raisons, on peut affirmer, à la suite de l'épidémiologiste Gavino Maciocco (2003), que ce genre de partenariat dans la gestion de la santé au niveau mondial s'est officialisé avec l'irruption de l'épidémie du sida. En effet, si à la fin des années 1980 l'épidémie du sida a signé la reprise du contrôle institutionnel de l'OMS dans les politiques de santé globale, dans les années 1990 elle a marqué la crise du paradigme de l'universalisme sanitaire de cette même organisation.

On constate cette structuration verticale des actions de santé publique plutôt dans les pays du sud et dans les zones géographiques les plus touchées par le sida où les programmes verticaux s'ajoutent aux actions des organisations humanitaires (Moatti, 2009). Ce type de gestion des problèmes de santé publique s'inscrit dans le tournant néolibéral de l'économie globale des années 1990 (Ferguson, 2006 ; Harvey, 2005) et dans la transition du régime de gouvernement de la santé publique nationale et internationale à celui qu'on nomme la « santé globale » (*global health*) (Bihel et Petryna, 2013 ; Lachenal, 2013 ; Nguyen 2010). La notion de « santé globale » indique précisément ce processus de diversification d'acteurs et de privatisation des interventions internationales de santé dans les pays du sud (Chabrol 2014 ; Eboko, 2013 ; Lachenal 2013) qui s'est développé dans les années 2000. Il s'agit d'une sorte de financiarisation de la santé internationale qui s'appuie désormais sur un système d'investissement d'acteurs privés sur des pathologies ou des questions de santé et sur des pays ou des populations spécifiques[97].

[97] À ce propos, Guillaume Lachenal (2013) parle du « stade Dubaï de la santé publique » en reprenant le texte du géographe Mike Davis (Davis et al, 2007). Le « stade Dubaï du capitalisme » permet d'analyser le passage de l'économie fordiste à celle du post-fordisme et ses effets sur les politiques de la santé internationale, notamment sur les stratégies de l'OMS.

Le sida et la construction des groupes cibles : une forme de verticalité sanitaire

Dans les pays du nord, il y a moins de réflexions scientifiques portant sur la lutte contre le sida ou les autres pathologies à partir du biais des programmes verticaux (Atlani-Duault, Dozon, Wilson, et al, 2016) et de leur inscription dans le contexte économique et de la politique néolibérale (Harvey, 2005). Cela est dû au fait que ce genre de programmes continue à viser principalement les pays dans lesquels le renforcement économique et structurel de l'ensemble des systèmes de santé est encore réalisé (Moatti, 2009). Cependant, il semble que l'histoire de l'opposition entre ces deux paradigmes est un cadre idéologique où se situent aussi les stratégies et les choix politiques de lutte contre les pathologies dans les pays occidentaux. En effet, comme je l'ai montré dans la première partie de la thèse, nous assistons, dans ces pays, à une rationalisation de plus en plus importante des systèmes sanitaires, ce qui implique une progressive remise en cause des principes d'universalité et d'égalité dans le domaine de la santé (Schirripa, 2013). Comme les recherches en sciences sociales l'ont montré, les politiques de santé publique se concentrent davantage sur des problèmes spécifiques – la lutte contre le sida, la tuberculose, le tabagisme, l'alcoolisme etc. - que sur des questions d'égalité dans l'accès aux soins (Aïach, 2010 ; Fassin, 1996).

Dans ces pays, la lutte contre le sida s'est concentrée dès le début de l'épidémie sur des populations et des groupes « cibles ». En effet, dès 1983, quand le *Centers for Disease Control* des USA a reconnu le sida comme une maladie infectieuse et transmissible par un agent inconnu, les épidémiologistes américains avaient dénombré quatre groupes à risque : les homosexuels, les héroïnomanes, les haïtiens et les hémophiles. L'anthropologue Sandrine Musso fait remarquer que «certains mettent à la quatrième place les « *hookers* » (péripatéticiennes) faisant monter à 5 le nombre des H » (2005, p. 45). Ces classifications inaugurales montrent que le sida s'apparente à l' « Autre » dès le début de son histoire (Dozon, 2010). Entre le sud et nord se dessine une première différence. Dans le premier cas, la cause de l'épidémie était attribuée à la transmission hétérosexuelle. Les campagnes de lutte ont alors visé principalement, mais non exclusivement, les femmes (Vidal, 2000 ; 2010). Quant aux pays du nord (Musso, 2011),

au début de l'épidémie, cet Autre se manifestait à travers ces principales catégories de transmission, les homosexuels, les toxicomanes et les hémophiles, les trois essentiellement masculines (Héritier, 1997). Au cours des années 1980, l'identification des modes de transmission du virus tout comme la distinction des statuts de séropositif et de malade provoquent une redéfinition radicale de l'épidémie (Mathieu, 2003). Ces découvertes scientifiques montrent que le sida ne touche pas seulement des populations considerées comme marginales (Pinell, 2001), mais concerne potentiellement l'ensemble de la population. Cela a conduit la santé publique à s'intéresser de plus en plus aux comportements à risque et à une prise en charge fondée davantage sur la responsabilisation des individus (Berlivet, 2004) que sur la stigmatisation (Girard, 2014). À la catégorie de « groupes à risque » va s'ajouter celle de « comportements à risque » ce qui en réalité ne va pas substituer le sens de la première ni son caractère stigmatisant. Cela est particulièrement manifeste au regard d'une catégorie émergeant au début des années 1990, celle de transmission –pas de groupes- « hétérosexuelle» (Calvez, 2004; Bhe, 1989). Cette catégorie vise à caractériser les comportements à risque plus que les groupes tout en se référant principalement à des populations retenues pour avoir des comportements sexuels à risque : les étrangers originaires d'Afrique ou des Caraïbes (Delaunay, 1999 ; Farmer, 2007).

> « Des théories de la promiscuité sexuelle en Afrique, en passant par l'incrimination de l'utilisation du Poppers dans les milieux gay, des pratiques du vaudou haïtien à la « sous-culture » des toxicomanes, elles vont durablement promouvoir des catégorisations comportementalistes abusives dans les schémas d'explication de la diffusion du virus » (Musso, 2009 ; p. 20).

Cette attention aux comportements à risque n'a pas changé avec les avancés de la biomédecine qui a, petit à petit, mis sous contrôle l'épidémie. Jean-Pierre Dozon (2001) souligne que, dans les années 1980, l'épidémie du sida a indifféremment touché le nord et le sud tandis qu'à partir des années 2000, on a assisté à une certaine stabilisation dans le nord et à une évolution pandémique dans le sud, notamment en Afrique subsaharienne. L'ampleur de l'épidémie due au VIH et « reconnue comme cause exceptionnelle au cours des années 1990 » (Gelly, Girad, Thracman, 2014) ainsi que les mobilisations de lutte qu'elle a suscitées ont conduit à une meilleure prise en charge individuelle des patients, du moins dans les pays occidentaux. L'arrivée des trithérapies en 1996 a ensuite contribué à normaliser et à médicaliser la maladie au nord, alors qu'au

sud la question de l'accès aux médicaments contre les rétroviraux reste toujours problématique (Nguyen, 2009).

Cette situation a conduit à réinterroger les modalités de financement et à les orienter davantage sur des actions spécifiques de prévention : le dépistage et l'accès au traitement dans les pays du sud mais aussi une attention grandissante envers les « groupes à risque » ou dont les comportements pouvaient être à risque dans les pays occidentaux.

Cette attention croissante envers les comportements n'est pas exclusive au sida, mais s'inscrit plutôt dans un processus de changement de paradigme des politiques de santé publique commencé dans les années 1950. À partir de cette période :

> « s'était, en effet, imposée l'idée selon laquelle les principales menaces pour la santé des populations humaines ne venaient plus des maladies infectieuses, dont la part dans la mortalité générale allait diminuant et que les nouveaux médicaments antibiotiques, alliés aux campagnes de vaccination, devaient immanquablement rendre inoffensives, dans les pays industrialisés occidentaux en premier lieu, puis dans le reste du monde » (Berlivet, 2001, p. 22).

L'amélioration des conditions de vie, l'émergence des maladies chroniques et les progrès scientifiques de la médecine ont conduit les acteurs de santé publique à se concentrer sur les comportements des personnes, sur l'éducation sanitaire, au détriment du développement des dispositifs médico-sociaux, afin de réduire les risques de maladie (Gaudillière, 2001). C'est dans cette période qui commence à s'opérer le passage de la vision du patient comme sujet déresponsabilisé face à la gestion de la santé (Klein, 2012) à sujet responsable de sa propre santé (Gaudillière, 2001) même si ce processus de responsabilisation et d'autogestion de la maladie s'institutionnalise dans les années 1990 et à partir des Etats Unis (Holman et Lorig, 2000)[98].

L'épidémie du sida, dans un premier temps, bouscule cette idée positiviste de l'infaillibilité de la médecine en occident, mais avec sa trajectoire politique, elle finit par participer au renforcement de ce paradigme de santé publique. Dans les années 1990, l'épidémie sort de l'exceptionnalité, rentre sous le contrôle de la médecine et sa prise en

[98] La question des effets de ce processus sur les pratiques cliniques et sanitaire et de leur lien avec la logique néolibérale sera discountée dans la Partie 3. Ce qui m'intéresse ici est de montrer comment le processus de responsabilisation du patient est commencé bien avant la diffusion de l'épidémie du VIH et qu'il se croise avec la construction des groupes cibles.

charge se réinscrit dans le paradigme moderne-libéral (Pollak, 1988) fondé sur la responsabilisation individuelle face au risque. Toutefois, durant la même période, un constat commence à s'imposer : en occident, les nouveaux cas de sida parmi la population générale se réduisent sans que cela ne soit le cas parmi les populations migrantes.

Les hépatites ou l'hépatite : qui sont les cibles ?

> « L'hépatite virale constitue un problème de santé publique international, comparable à celui posé par d'autres grandes maladies transmissibles comme le VIH, la tuberculose ou le paludisme. Malgré la lourde charge qu'elle fait peser sur les populations dans toutes les régions du monde, l'hépatite n'était pas vraiment considérée comme une priorité pour la santé et le développement jusqu'à une date récente. Elle ne sera plus négligée désormais avec l'adoption de la résolution sur le Programme de développement durable à l'horizon 2030 » (Projet de stratégie mondiale du secteur de la santé sur l'hépatite virale, 2016-2021 ; OMS 2015)

Les hépatites font leur apparition dans les agendas des politiques publiques internationales de la santé au cours des années 2000. Leur trajectoire croise celle du VIH dès le début. En 2007, Charles Gore, fondateur de l'ONG anglaise « *Hepatitis C Trust* » et premier président de l'association européenne des malades du foie (ELPA) fonde aussi l'Alliance Mondiale contre les Hépatites (*World Hepatitis Alliance*). L'Alliance Mondiale contre les Hépatites est une organisation non gouvernementale (ONG) qui regroupe plus de 200 associations de patients atteints par le virus des hépatites B et C. Son fonctionnement est assuré par un comité formé de délégués de groupes de patients de sept régions du monde : Europe, Méditerranée orientale, Afrique du nord, Amérique du Nord, Amérique du Sud, Australasie et Pacifique occidental. Au cours des années suivantes, l'alliance a eu un rôle important dans la mobilisation des associations, dans la lutte contre les hépatites et dans le soutien des patients.

L'Alliance, grâce à sa force de persuasion, a réussi à convaincre aussi les 193 pays de l'OMS d'adopter, en 2010, la Résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé (WHA 63.18) pour lutter contre les hépatites –ou l'hépatite. Le 28 juillet devient La Journée Mondiale de la lutte contre les hépatites. Rappelons aussi le rôle de l'Appel de Dakar

prononcé lors de la conférence internationale des acteurs de lutte contre les hépatites en Afrique francophone qui a eu lieu du 26 au 28 Juillet 2011 à Dakar. Organisée par le ministère de la santé du Sénégal, la conférence de lutte contre les hépatites en Afrique francophone a eu pour objet de lancer un appel international « pour que les hépatites virales soient prises en compte et financées par le fond mondial au même titre que le VIH-sida, la tuberculose et le paludisme » (l'hépatant, 2011 p. 11).

Tous ces évènements ont participé à la création du Programme mondial de lutte contre l'hépatite au sein de l'OMS en 2011 et à la mise en œuvre d'actions spécifiques au nord comme au sud pour lutter contre l'hépatite, notamment contre l'hépatite b et c. En 2014, le Programme mondial de lutte contre l'hépatite dirigé par Gottfried Hirnschall qui déjà, en 2013, était engagé dans la lutte contre les hépatites, a rejoint le Groupe VIH/sida, tuberculose, paludisme et maladies tropicales.

> « Au lendemain de la 3ème journée mondiale de lutte contre les hépatites, il faut saluer ce geste fort (geste que nous attendions et réclamions depuis 10 ans) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui vient d'inscrire la lutte contre les hépatites virales comme une priorité de santé publique au même titre que la lutte contre le VIH-Sida, le Paludisme et la Tuberculose » (soshépatite 2012[99]).

En 2014, on a célébré la Journée mondiale contre l'hépatite le même jour que s'est déroulée la Vingtième Conférence internationale sur le sida à Melbourne. Au cours de cette Conférence, de nombreuses séances ont été consacrées aux difficultés liées à la prévention et à la prise en charge médicale de l'hépatite virale et de la co-infection par le VIH. Nous arrivons donc, au niveau mondial, à voir les hépatites de la même façon que le VIH.

En septembre 2015, l'OMS et la *World Hepatitis Alliance* ont organisé le premier sommet mondial sur les hépatites virales chroniques. Lors de ce sommet, l'OMS a présenté le projet de stratégie mondiale contre les hépatites virales, à l'horizon 2030 : une baisse de 90 % du nombre des nouveaux cas d'hépatite b ou c chronique, une baisse de 65 % du nombre de décès dus aux hépatites b et c et le traitement de 80% des personnes porteuses d'infections chroniques par le virus de l'hépatite b ou c.

[99] http://www.soshepatites.org/actu/pdf/CP_SOS%20Hepatites_OMS_hepatites_priorite_sante_publique.pdf [13/03/2017].

Dans le discours d'ouverture du sommet, le Dr Gottfried Hirnschall, directeur du Programme mondial de lutte contre les hépatites virales à l'OMS confirme l'objectif des stratégies de lutte proposé par l'OMS:

> « Nous savons comment prévenir l'hépatite virale, nous avons un vaccin sûr et efficace contre l'hépatite B et nous disposons maintenant de médicaments efficaces pour guérir l'hépatite C et maîtriser l'infection par le virus de l'hépatite B. Pourtant l'accès au diagnostic et au traitement est insuffisant ou manque totalement dans de nombreuses régions du monde. Ce sommet doit servir de prise de conscience pour établir une dynamique visant à prévenir, diagnostiquer, traiter et finalement éliminer l'hépatite virale en tant que problème de santé publique » (Discours inaugurale Sommet Mondiale sur les hépatites virales chroniques, 2 septembre 2015)[100].

Dans les documents officiels, les hépatites b et c sont à peine évoquées. Dans les exposés des divers programmes, on parle d'hépatite au singulier comme s'il s'agissait de la même pathologie, des mêmes problématiques. Il faut souligner que les acteurs qui ont donné vie aux mobilisations sont plutôt liés à l'hépatite c et que toutes ces mobilisations coïncident avec l'arrivée d'Agents antiviraux directs (AVD) actifs sur l'hépatite c. Les AVD sont des traitements sans interféron, plus efficaces et mieux tolérés par les patients. Or, en raison de son coût très élevé, la première molécule disponible (Sofosbuvir) n'a pas pu être prescrite comme il aurait fallu. De nombreuses associations et plusieurs acteurs internationaux se sont alors mobilisés – moins toutefois pour l'hépatite b – et quant aux actions de lutte, elles ont surtout porté sur l'accès systématique au dépistage et au vaccin dans les pays les plus exposés et pour les populations migrantes en occident.

Les migrants, l'un des principaux groupes cibles dans l'UE.

Dans l'Union Européenne, les migrants – principalement ceux qui sont originaires des zones les plus exposées – constituent l'un des principaux groupes cibles. En 2012, 29 000 nouveaux cas d'infection par le VIH ont été signalés dans les pays de l'Union Européenne. En ce qui concerne l'hépatite b, 19 101 cas ont été signalés pour l'année

[100] http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/eliminate-viral-hepatitis/fr/ [02/02/2017].

2013 dans les pays de l'Union Européenne (UE) par l'*European Center for disease prevention and control* (ECDC)[101].

En 2009 la Commission Européenne a défini les politiques à suivre pour contribuer à réduire le nombre d'infections au VIH et pour améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du virus ou atteintes du sida. Les directives de la Commission font partie d'un plan d'action qui fait suite au «programme d'action européen pour lutter contre le VIH/sida, le paludisme et la tuberculose par les actions extérieures » (2007-2011).

Dans ces documents, l'UE répertorie les groupes les plus touchés : les homosexuels (39%) et les « personnes originaires de pays confrontés à une épidémie généralisée » (40%) (Communication sur la lutte contre le VIH/Sida dans l'UE et les pays voisins, 2009). Par ailleurs, l'UE agit concrètement pour soutenir les efforts que les autorités et les parties prenantes des États membres et des pays voisins déploient pour améliorer la prévention, pour favoriser l'accès aux traitements et aux soins, pour sensibiliser les migrants qui viennent des pays très touchés par le VIH et pour renforcer toutes les mesures en faveur des populations à risque. Pour renforcer la coopération entre les pays, la société civile et les organisations internationales, la Commission a aussi mis en place des dispositifs à l'intention des États membres de l'UE, des pays voisins et des principales ONG européennes, afin qu'il puissent échanger des informations et réfléchir sur la manière de mettre en œuvre des politiques : le groupe de réflexion sur le VIH/sida et le forum de la société civile sur le VIH/sida sont issus de ces réflexions.

En 2013, le bureau régional de l'OMS pour l'Europe qualifie l'hépatite b – tout comme l'hépatite c – d' « épidémie silencieuse » en Europe où, selon des estimations, 13,3 millions de personnes vivent avec l'hépatite b chronique. C'est pourquoi il conseille de renforcer la lutte contre cette épidémie « négligée » et d'associer aux efforts mis en œuvre une action forte de prévention. Suite aux recommandations du bureau régional de l'OMS. Dès 2013, les eurodéputés ont voulu matérialiser les conseils du bureau régional de l'OMS en éditant un guide de lutte et de prévention de l'hépatite virale dans les Etats membres de l'Union[102].

[101] Les données sur l'Italie, la Belgique et le Liechtenstein ne sont pas comprises.

[102] http://www.euractiv.fr/section/sante-modes-de-vie/news/les-eurodeputes-veulent-intensifier-la-lutte-contre-l-hepatite/ [14/06/2017].

En 2016 le bureau régional Europe de l'OMS est revenu sur cette question lors de la « Semaine européenne du dépistage du VIH et de l'hépatite 2016 : Dépister. Traiter. Prévenir » afin d'insister sur la nécessité d'accroitre les efforts pour lutter contre les hépatites. Cette journée était réservée au VIH, mais elle est désormais ouverte aux hépatites depuis 2015. Durant la même année, lors de la soixante-sixième session du Comité régional de l'OMS pour l'Europe, les 53 États membres de la Région ont adopté un nouveau plan d'action régional pour le VIH. Ils ont adopté aussi le premier plan d'action sur l'hépatite virale pour mieux adapter les stratégies mondiales de lutte contre le VIH et l'hépatite à la Région. Pour le VIH, l'objectif est celui des trois «90» à l'horizon de 2020 : 90% des personnes touchées par le VIH devront connaître leur situation sérologique; 90% des personnes infectées par le VIH et dépistées suivront une thérapie antirétrovirale; 90% des personnes suivant une thérapie antirétrovirale parviendront à une suppression de la charge virale.

Pour l'hépatite b l'objectif est de diagnostiquer et de traiter au moins 50 % des personnes atteintes par l'hépatite chronique d'ici à 2020. Le groupe considéré comme « cible » pour l'hépatite b est celui des populations migrantes originaires des régions à forte endémicité, notamment les personnes originaires de l'Afrique subsaharienne.

Si les populations migrantes originaires d'Afrique subsaharienne sont considérées comme des cibles de la lutte contre ces deux infections au niveau Européen, la manière dont cette question est appréhendée change en fonction du contexte national.

Dans les paragraphes qui suivent, j'analyserai la construction historique et politique du lien entre les deux infections et les populations migrantes en France et en Italie.

La place des populations migrantes dans la lutte contre le sida en France et en Italie.

VIH et migration, problème de santé publique ou cause politique ?

La période entre 1980 et 1990 a connu la mise en œuvre des premières stratégies publiques de lutte contre le sida en France. En 1989, le décret n°89-83 du Président de la République crée le Conseil national du syndrome immunodéficitaire acquis (Conseil

national du sida, CNS). Ce conseil donne son avis sur l'ensemble des problèmes que pose le sida et fait des propositions sur les stratégies de lutte contre le Sida au Gouvernement[103].

La question du lien entre les populations migrantes et le sida apparaît dès la fin des années 1980. La première période de l'histoire du sida en France est marquée par l'émergence du parti politique d'extrême droite, le Front national, qui mobilise ce lien dans les discours publics pour justifier sa volonté de fermer les frontières et son caractère xénophobe. Face à cette manipulation du sida de la part du Front national, le gouvernement, les autres partis politiques ainsi que les acteurs de santé publique optent pour une stratégie de lutte « moderne libérale » (Dodier, 2003 ; Pollak, 1992) qui consiste à nier ce lien et à privilégier l'idée que tous les acteurs étaient égaux face au risque d'infection. Comme l'explique Sandrine Musso, le « modèle de prévention français » se caractérise :

> « par le recours conjoint à une communication publique « universaliste » et à des stratégies de proximité qui vont privilégier des « relais communautaires » pour diffuser l'information en direction des groupes les plus exposés au virus » (2011, p.268).

La stratégie adoptée pour viser ces populations consistait à utiliser les associations de migrants, mais dont la dimension particulièrement précaire politiquement[104] ne permettait pas de participer à cette stratégie.

Dans ce cadre, face à la crainte que les données épidémiologiques sur le sida chez ces populations pouvaient entraîner une double stigmatisation des migrants (Musso, 2009 ; Marsicano, 2014), le choix politique a été de ne pas publier de données sur l'origine des personnes infectées par le sida. Les premières données de surveillance du sida sur les étrangers ont été publiées par le Réseau National de Santé Publique en 1983 (RNSP). Elles contenaient des informations sur la nationalité des personnes contaminées, mais pas sur l'origine (Beh, 1983 ; Marsicano, 2014). C'est bien à partir de ces premières données épidémiologiques que « l'on peut lire dès 1983 qu'une partie des

[103] Il est composé par vingt-deux membres experts dans le domaine du sida, auquel s'ajoute le président.
[104] Le droit de former une association pour les étrangers existe depuis 1981 en France. En 1939, un décret de loi interdit aux étrangers de créer en leur nom propre des associations. Cela explique, en plus de la précarité socio-politique des migrants au début des années 1990 qui augmente avec la loi Pasqua de 1993 (voir première partie), la faiblesse sociale et politique des associations des migrants. Je renvoie au travail de Sandrine Musso (2011).

cas de sida recensés en France concerne des personnes originaires d'Afrique centrale et d'Haïti » (Marsicano, 2014)[105].

Par ce truchement, l'objectif était de réduire les stigmatisations liées à l'origine, augmentant au contraire celles liées aux comportements des migrants. Dès la fin des années 1980, les données de surveillance du sida révèlent le fait que la notion d'étranger n'est évidente que dans le groupe où a lieu la transmission et ce, au cours d'un «contact hétérosexuel» (Beh, 1989). Dans les autres groupes, il n'apparaît alors pas que cette information – figurant dans les statistiques dès que le sida est déclaré – soit liée à la nationalité. Le groupe où la transmission se fait par contact hétérosexuel présente donc deux parties : celle des personnes de nationalité française et celle concernant des personnes étrangères. Il n'y a pas beaucoup d'informations sur la catégorie d'étrangers, ce qui :

> « n'a fait que conforter les suspicions, en laissant croire qu'il y avait quelque chose à cacher, et susciter des amalgames, en faisant de l'origine une explication de la contamination ne nécessitant pas d'autre démonstration » (Fassin, 2001, p. 140).

La stigmatisation de ces populations existait donc déjà de manière plus ou moins latente car, comme le montre Didier Fassin, « dès 1982, alors que les premiers cas de la maladie étaient identifiés en France chez des patients congolais et zaïrois, certains médecins ont utilisé l'expression hasardeuse de « sida africain » » (2001, p. 201).

Les nombreux travaux dans le domaine de l'épidémiologie comme celui des sciences sociales, avaient abordé la question à partir d'une approche culturaliste qui stigmatisait les populations originaires de l'Afrique subsaharienne (Caldwell, Caldwell, et al. 1989 ;). Ces travaux qui portaient sur l'Afrique ou sur les migrants subsahariens, ont participé à la construction d'une altérité sexuelle, culturelle et raciale qui tendait à prouver que le sida touchait principalement ces populations (Bibeau, 1991 ; Caprara, 1996 ; Dieleman, 2008 ; Fassin, 1999 ; Maman et al., 1993 ; Vidal, 1996).

Il y a donc en France, après une première période de l'épidémie caractérisée par une stigmatisation politique des populations migrantes, un silence paradoxal sur les populations migrantes considérées malgré tout comme « groupe cible » face au risque du sida. Ce silence est à corréler au modèle républicain d'intégration fondé sur l'indifférenciation, l'invisibilisation et la neutralisation (Simon, 2006) des différences de

[105] http://www.laviedesidees.fr/Sida-sexualite-et-migration.html [1509/2016].

sexe, d'origine et de religion dans le but de promouvoir l'égalité du citoyen seul et abstrait face à l'état (Musso, 2011).

Au cours des années 1990, la situation change. La question du lien entre discrimination, difficultés dans l'accès aux soins et aux droits, et sida rentre dans le débat public. Les populations migrantes sont de en plus prises en compte dans les stratégies publiques de lutte contre le sida et elles commencent à être appréhendées « comme « groupe vulnérable », en raison notamment de nouveaux enjeux d'accès au dépistage et aux soins avec l'arrivée de traitements efficaces en 1996 » (*Ibidem*, p. 271). À la fin de cette décennie, le fait que les populations migrantes soient particulièrement touchées par le sida est désormais devenu évident pour tout le monde. Les données sur les étrangers en France sont présentées en 1998 au cours d'une rencontre entre les professionnels et les acteurs associatifs au Centre régional pour la prévention et l'information sur le sida à Paris. L'Institut de veille sanitaire (InVS) publie aussi son premier rapport consacré à une analyse détaillée des cas de sida parmi les personnes de nationalité étrangère sur la période 1978-1998 (Savignoni et al., 1999). Ces données montrent clairement que depuis l'arrivée des trithérapies en 1996, si les nouveaux cas de sida se sont stabilisés chez les personnes de nationalité française, ils ont augmenté chez les personnes étrangères, notamment chez les migrants originaires de l'Afrique subsaharienne.

Dès la parution de ces chiffres, le monde associatif s'est mobilisé, notamment le collectif Migrants contre le sida qui a demandé les raisons pour lesquelles ces chiffres sur les migrants n'ont pas été publiés avant. Ce collectif s'est aussi mobilisé pour que les déterminants sociaux du statut d'immigré soient finalement pris en compte dans les stratégies de lutte contre le sida (Musso, 2009).

Depuis ces évènements, les données épidémiologiques sont de plus en plus mises à profit par les acteurs associatifs et institutionnels et les enquêtes sur les déterminants sociaux qui soutiennent le lien entre le sida et la migration continuent à se développer. Le sida chez les populations migrantes qui vivent dans la précarité devient progressivement un problème de santé publique. En 2004, le gouvernement a adopté un plan national de lutte contre le sida chez les étrangers/migrants. C'est la première fois qu'un plan spécifique pour les populations migrantes est établi à cause d'une pathologie. En 2005, le Conseil National du Sida reconnaît que les populations migrantes font partie

des « groupes à fort risque d'exposition » pour lesquels il faut mener des actions spécifiques.

En Italie, la Commission nationale pour la lutte contre le Sida a été créée en 1987. Contrairement au Conseil national français qui est une institution indépendante, cette commission dépend du Ministère de la Santé et elle est gérée par des médecins. Sa création a été mise en place afin de mettre en œuvre les premières stratégies gouvernementales de lutte contre le sida qui avaient été prévues en 1983. Ces premières stratégies avaient un caractère d'urgence et visaient à améliorer le contrôle épidémiologique de la diffusion de l'infection ainsi que des plans pour en réduire l'ampleur. C'est au cours de cette période que les flux de migrants d'Afrique subsaharienne deviennent plus importants et c'est aussi à cette époque qu'ont eu lieu les premières manifestations contre les migrants. L'anthropologue Nicoletta Diasio qui a mené des recherches sur ce sujet à Rome souligne qu'entre 1989 et 1990 commencent à apparaître des slogans sur les murs de la ville avec les phrases « nègre=Aids » (2001, p. 85). «Être africain en Italie signifie être considéré comme potentiellement porteur du VIH » (*Ibidem*), dit-elle en inscrivant ce phénomène dans le contexte plus vaste d'attribution de l'épidémie du sida à l'Autre partout dans le monde et dans les spécificités du contexte migratoire italien de cette période. Il s'agit d'une période où a dominé le paradigme de l' « exotisme » (Geraci, 2006 p. 3). Le migrant est avant tout perçu comme un « agent contaminant » (*ibidem*), atteint de maladies qui n'existent plus en occident et pour lesquelles les professionnels soignants doivent mettre en place une prise en charge spécifique. C'est ainsi par le prisme du migrant comme «corps infect » que le lien entre l'arrivée des populations d'Afrique subsaharienne et le sida a été appréhendé par le monde politique et par l'opinion publique (Diasio, 2001). Et c'est dans ce contexte que la première action publique concernant la question de la santé des populations migrantes a été menée par le Ministre de la Santé Francesco de Lorenzo à la fin des années 1980. Cela a permis de mettre en place une commission spéciale composée principalement d'infectiologues – et comme le souligne Salvatore Geraci (2006) aussi par un vétérinaire – afin d'étudier les moyens de gérer le sida au sein des populations migrantes. Ainsi, des stratégies de dépistages aux frontières similaires à celles suggérées par le Front national ont été proposées ici par des membres du gouvernement.

Nonobstant cette ouverture de la question de la santé des migrants fortement liée à la peur que les maladies infectieuses, notamment le sida, puissent se propager, aucune stratégie de lutte contre le sida chez les populations migrantes ou d'autres, plus spécifiques sur leur accès à la santé, n'ont été mises en place au cours de cette période. Les actions de lutte contre le sida ont été gérées par les acteurs sanitaires, notamment les professeurs universitaires de médecine qui collaboraient avec le Ministère de la Santé.

En 1989, la Commission nationale pour la lutte contre le Sida a mis en place le premier Plan national de prévention et de lutte contre le sida – où la question des populations migrantes n'est pas abordée – et d'autres plans visant à améliorer la récolte des données épidémiologiques, les actions d'assistance sanitaire et la recherche : lois 5 juin 1990 n 135 ; le programme n 6 « *lotta contro l'Aids* » de 1990.

Il faut attendre 2010 pour voir la publication des premières recommandations du Ministère de la Santé pour la lutte contre le VIH/Sida chez les populations migrantes. Par contre, les données épidémiologiques sur l'origine géographique des personnes séropositives ont été publiées dès les premières statistiques en 1992. Ces données ont été recueillies avec l'aide des associations de prise en charge sociale et sanitaire des migrants, principalement grâce à la Caritas, qui se charge depuis les années 1990 de publier et d'analyser les données sur les flux migratoires en Italie.

Depuis les années 2010, il n'y a pas eu de nouvelles stratégies nationales sur les populations migrantes, mais de nombreux projets menés par le Ministère de la Santé en collaboration avec l'Organisation Internationale de la Migration (OIM) dans ce domaine. En 2007, le « *National Focal Point – Infectious Diseases and Migrant* » (Italian NFP) qui est un réseau lié à l'Institut de Santé Publique (Ministère de la santé), voit le jour ; cet organisme est composé de soixante-dix experts qui travaillent dans des institutions, des ONG et des associations qui s'occupent de migration et/ou du sida. Il est associé aux recherches que conduisent le Ministère de la Santé, l'UE, l'OIM etc. pour formuler des recommandations afin d'« améliorer la prise en charge des migrants » et de mieux communiquer avec eux au sujet de la séropositivité (Rapport d'activités 2009-2013, p.

6)[106]. Ces projets du Ministère de la Santé insistent sur les facteurs culturels puisqu'ils considèrent que c'est par eux qu'il faut commencer pour espérer améliorer les stratégies de prévention[107].

VIH et migration problème de santé publique ou cause politique.

Dans la première partie de cette thèse, j'ai montré que le monde associatif joue un rôle important dans le domaine des politiques sanitaires et sociales mises en place pour les migrants en France et en Italie. Expertes dans la prise en charge des migrants, elles ont joué un grand rôle concernant la promulgation des lois sur l'accès à la santé et au permis de séjour pour soins.

Dans cette partie je vais m'arrêter sur la manière dont le VIH a participé à – a été utilisé pour – la construction de la cause politique de la santé des migrants. En effet, si les associations de prise en charge des migrants poussaient les gouvernements à garantir le droit aux soins à ces populations bien avant l'épidémie du VIH, c'est bien ce problème de santé publique qui leur a donné la clé pour changer les politiques nationales.

Dans les années 1990, on a assisté en France à l'augmentation des expulsions des étrangers séropositifs ainsi qu'à leurs difficultés à être soignés dans le système général de santé. Ces épisodes ont eu pour conséquence la constitution, en 1991, d'un collectif formé aussi par des étrangers atteins par le Sida, le Comité National contre la Double Peine (CNDP) dont l'objectif était de lutter contre ces expulsions. Ils ont conduit les principales associations de lutte contre le VIH, nées à la fin des années 1980 (Act Up-Paris en 1989 ; Arcat-Sida ; Aides), à se mobiliser pour soutenir les associations qui travaillent auprès des exilés et les associations humanitaires qui s'occupent de la

[106] Durant le temps passé sur mon terrain, l'association ANLAIDS a créé des cours de formation pour les médiateurs socio-culturels afin de mettre en place des stratégies cohérentes pour annoncer la maladie aux migrants et pour les accompagner dans le suivi des traitements

[107] http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_198_allegato.pdf [05/06/2017]

défense de la santé des migrants. Des collectifs d'associations se mettent ainsi en place au cours des années 1990[108].

Comme le souligne Caroline Izambert, «les recompositions furent nombreuses » (2014) et les acteurs se partagent les domaines d'intervention : d'un côté ceux qui s'occuperont de la lutte contre les expulsions des étrangers malades, de l'autre ceux qui se concentreront sur la préparation de la loi sur la Couverture Médicale Universelle. Le rôle des grandes associations humanitaires est fondamental. En effet, Médecin du Monde se canalisera sur la première cause et MSF sur la seconde. D'après Estelle d'Halluin-Mabillot (2012), les actions associatives françaises envers les migrants se spécialisent dans les années 1990 et on assiste à la répartition des associations par secteur d'action à la place des groupements de migrants comme le CNDP ou comme les groupements d'entraide de réfugiés pour leurs compatriotes nés en 1970. Ce processus traverse un peu toutes les associations, qu'il s'agisse de celles qui travaillent dans le domaine des droits des migrants ou de celles qui luttent contre le VIH. « Le droit au séjour des étrangers malades et l'accès aux soins des personnes en situation irrégulière devient de plus en plus « une cause sans représentés », « un combat qui n'était pas mené par les principaux intéressés », nous dit encore Caroline Izambert (2014, p. 35). Chaque association mobilise ses compétences en mettant en place d'un côté des manifestations publiques de grande ampleur et de l'autre des actions de *lobbying* au sein des ministères de l'Intérieur et de la Santé. La stratégie privilégiée que mettent en avant les associations dans leurs discussions avec les ministères est celle du langage juridique et technique qui permet d'aborder la question du droit à la santé des migrants par le biais du VIH, et qui passe de cause politique à « problème de santé publique ».

Grâce à leurs actions de protestations, les associations se présentent à la fois en tant qu'expertes de la santé, mais également des questions administratives etc. puisqu'elles se rendent aux rendez-vous des cabinets ministériels afin de participer à la reconnaissance du droit au séjour pour soins et à la mise en place de l'Aide Médicale d'État. Le discours sur le droit universel à la santé s'apparente à la lutte contre le VIH : l'universalisme sanitaire devient le moyen de combattre le Sida et le Sida devient le moyen d'ouvrir le système sanitaire à tous migrants.

[108] Le premier est le Collectif contre l'expulsion des grands malades en 1991, puis celui de l'Action pour les droits des malades étrangers en France (ADMEF) en 1994 et enfin celui de l'Urgence Malades en Dangers (URMED) en 1996.

Comme cela a été le cas en France, les associations – celles qui travaillaient dans le domaine de la santé des migrants et qui participaient déjà aux négociations avec le gouvernement pour la promulgation d'une loi sur l'accès aux soins des migrants – se sont mobilisées pour démontrer à l'opinion publique qu'il n'y avait aucun lien entre le sida et les migrants. La participation de la Caritas à la publication des données sur l'origine des personnes atteintes par le sida avait précisément pour objectif de démontrer le caractère infondé du lien causal entre la peur d'une diffusion de l'épidémie et les migrants : *« on voulait démontrer que le sida ne touchait pas les migrants plus que la population en général »* (Michele, répresentant Caritas).

Un groupe d'association - la CARITAS et l'IRCCS San Gallicano de Rome, le centre Naga et l'*Ambulatorio Medico Popolare* de Milan, l'Association Camminare Insieme, le Sermig et l'ISI centre de sécurité sociale de Turin ; l'Association Sans Frontière ainsi que les autres associations présentes de Boulogne, Florence, Modène Messine, Palerme et Brescia travaillant sur l'immigration – ont utilisé une double stratégie. Elles ont organisé des manifestations publiques et des campagnes de sensibilisation en fournissant des données montrant que le lien entre migrant et sida n'avait pas de fondement. Elles ont également mené des actions de *lobbying* tout en participant à l'écriture de propositions de lois sur le droit à la santé des migrants. À la différence du contexte français, les associations de lutte contre le sida comme Anlaids (Association Nationale de lutte contre Sida) ou Lila (Ligue italienne pour la Lutte contre le sida), fondées respectivement en 1985 et en 1987, ne rentrent pas directement dans ce débat public.

L'un des représentants de la Caritas de Rome que j'ai interviewé m'a dit que cela a été la raison pour laquelle le gouvernement a abandonné l'idée de mettre en place un « modèle de lutte » fondé sur des stratégies contraignantes :

> *« Cela a fait que les gouvernements n'ont pas mis en place des plans nationaux de lutte contre le VIH pour les migrants. La lutte contre le Sida doit concerner toute la population et ne doit pas se concentrer sur ces populations » (12 mars 2014).*

Ces manifestations ont précisément conduit à la promulgation de la loi Testo Unico en 1998 (Dlgs 286/1998)[109]. Nous ne disposons pas d'autant de données qu'en France pour juger du rôle que la question du sida a joué dans cette affaire. Le fait est que même dans les débats parlementaires, il n'en est plus question. Lorsque j'ai questionné

[109] Voir Première partie.

un représentant de la SIMM sur les convergences existant entre la lutte contre le VIH et celle pour l'accès aux soins des migrants en France, il m'a répondu ceci :

> *« En Italie aussi cela a joué. C'est peut-être moins évident, les associations de lutte contre le sida n'ont pas participé directement à l'écriture du TU. Nous n'avons pas utilisé le VIH, au contraire nous voulions montrer que, du point de vue épidémiologique, il n'y avait pas de lien entre les migrants et le sida. Mais quand le ministre a fait sa proposition de loi, aucun parti politique ne s'est opposé ; même pas les partis de droite, même pas la Lega. Et cela, c'est évident, c'est parce qu'ils avaient peur du sida. La question du sida était à l'ordre du jour dans les débats publics et une lois sur la prise en charge des populations migrantes aurait permis de mieux contrôler l'épidémie. Le ministre a bien utilisé cet argument. Donc je ne dirais pas qu'ici le sida n'a pas joué, on a travaillé sur cette loi pendant des années, ce n'est pas un hasard si elle a été finalement acceptée en 1997 » (Fabio, mars 2014).*

C'est donc dans le cadre de la préoccupation publique pour l'épidémie à VIH que les négociations pour la loi sur l'accès à la santé des migrants ont débuté en Italie. Cela expliquerait le fait que tous les partis politiques ont appuyé cette loi. Une autre explication est celle que Didier Fassin a donnée à une situation similaire en France. La première concernait l'inexpulsabilité des migrants atteints d'une maladie grave (la loi Débré de1997 qui a été changée en 1998 avec la loi Chevènement sous un gouvernement de gauche) et a vu le jour sous un gouvernement de droite. Didier Fassin montre que ce consensus transitoire révèle l'existence d'un partage de nouvelles valeurs morales, comme celui de la compassion, qui s'inscrivent dans le « gouvernement humanitaire » pour lequel la reconnaissance des migrants passe par la reconnaissance de la vie biologique comme « bien suprême » (Fassin, 2014). Cette analyse peut s'appliquer aussi au contexte italien.

La place des populations migrantes dans la lutte contre l'hépatite b, en France et en Italie.

Quant à l'hépatite b, elle n'a pas soulevé, jusqu' aux années 2000, beaucoup de mobilisations du côté des associations, des pouvoirs publics et de la communauté scientifique. Cette infection a été présentée, au cours des années 1950 et dans les pays occidentaux, comme un problème de santé publique. Durant la seconde guerre mondiale, la propagation des hépatites virales chez un grand nombre de victimes

transfusées a été constatée. Cela a donné lieu à un grand nombre de recherches pour identifier et isoler le ou les virus responsables des hépatites virales. Elles ont été menées entre les années 1950 et 1960, principalement aux Etats-Unis et en Angleterre (Havens, 1946; MacCallum FO, 1944). Le virus de l'hépatite b a été idéntifié et isolé dans les années 1970 (Blumberg et al, 1965). En 1976, l'équipe française de Philippe Maupas a élaboré le premier vaccin efficace contre le virus de l'hépatite b (Maupas et al, 1976; Maupas et al, 1978). Ce vaccin «Hevac B » a obtenu l'autorisation de mise sur le marché en 1981. D'autres ont été élaborés par la suite. En 1991, une campagne de vaccination d'envergure a permis de faire chuter l'hépatite b dans les pays occidentaux. Par contre, en France, ce vaccin a posé quelques problèmes. En 1995, l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) a lancé deux bulletins d'alerte sur les effets neurologiques que les vaccins contre l'hépatite b peuvent provoquer. À la suite de ces publications, le ministre de la santé, Bernard Kouchner, contre l'avis de l'OMS, a suspendu la vaccination que les médecins scolaires effectuaient dans les collèges.

Encore aujourd'hui, la vaccination contre l'hépatite b n'est obligatoire que pour certains professionnels de santé. Pour le reste de la population, il s'agit seulement d'une vaccination recommandée en particulier pour les enfants avant l'âge de 13 ans et pour « certains groupes à risque » (professionnels de la santé etc). En 1999, le plan national de lutte contre l'hépatite C (1999-2002) est mis en place. En 2002, le programme national hépatite b et c (2002-2005) prévoit aussi l'amélioration de la prévention pour l'hépatite b.

À partir de 2005, l'hépatite b était mieux connue par les populations migrantes. Une étude menée par l'Agence Nationale d'Accueil des Émigrés et des Migrations (ANAEM) a révélé que la santé des migrants primo-arrivants était médiocre. En 2008, l'InVS entame une étude sur l'état de santé des migrants et, en 2009, elle montre que les pathologies les plus représentées chez les migrants qui vivent en France sont le VIH, la tuberculose et l'hépatite b. Ce constat, ainsi que les actions des associations qui s'occupent de la santé des populations migrantes et celles des experts, ont conduit à la mise en place du *Plan National de lutte contre les hépatites b et c 2009-2012* en 2009. Ce plan réserve une attention particulière aux populations migrantes. Il préconise « d'informer les personnes qui viennent des pays à forte ou moyenne endémie pour qu'elles se fassent dépister ». Les services publics (PASS ; CADA) et les associations

(MdM ; Comede) qui accueillent les migrants primo-arrivants (Plan National de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012 ; p. 26) collaborent pour mener à bien les objectifs que ce plan s'est fixé : des études sur ces populations et des actions pour développer des stratégies spécifiques d'éducation thérapeutique et de prévention sont mises en place. En 2013, le Ministère de la Santé a confié à l'ANRS la réalisation d'un rapport d'expertise sur les hépatites virales b et c pour que l'agence puisse en retirer des recommandations. Celles-ci étaient destinées aux services de santé, aux services sociaux et administratifs afin de renouveler les stratégies de lutte et de préparer un nouveau plan national[110]. L'ANRS, de son côté, a confié à l'AFEF (Association française pour l'étude du foie) le soin de composer le groupe d'experts. Un chapitre a été consacré aux migrants primo-arrivants et dans ce domaine l'expertise du Comede a été fondamentale. Ce croisement entre le sida et l'hépatite b est officialisé en 2015 quand le Conseil National du Sida (CNS) s'est ouvert aux hépatites et devient le Conseil National du Sida et des Hépatites virales, montrant ainsi l'intérêt croissant des politiques publiques pour les hépatites.

En Italie, le vaccin pour l'hépatite b est devenu obligatoire dès 1991 (lois 27 mai 1991). Jusque-là, le vaccin n'était recommandé que pour les personnes considérées à risque, comme les professionnels de la santé ou les usagers de drogue. Selon Alessandro Zanetti, directeur du Département d'Igène de l'Université de Milan, qui a participé à la mise en place du calendrier national de vaccination, « l'Italie est allée au-delà des recommandations de l'OMS selon lesquelles il fallait vacciner tous les nouveau-nés »[111]. Le calendrier de vaccination en Italie a en effet prévu dès 1991 de vacciner également tous les jeunes de 12 ans. La raison : « en Italie le virus est véhiculé par voie sexuelle, par les injections (en toxicomanie) ou des transfusions. Quant à la transmission périnatale, elle est moins importante » (*ibidem*).

[110] L'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le sida et les hépatites virales) est un acteur clé dans le domaine de la recherche sur le sida et les hépatites. En effet, elle est un premier financeur des recherches cliniques, mais aussi en sciences sociales dans le paysage français. Elle est née en 1988 comme Agence Nationale de Recherche sur le sida. Elle s'est ensuite ouverte à l'hépatite c en 1999 et, depuis 2005, est chargée de tous les secteurs scientifiques concernés par les hépatites virales b et c. Son ouverture à l'hépatite c puis à l'hépatite b, coïncide avec celle des politiques publiques françaises. L'ANRS a été chargée en 1999 par les pouvoirs publics de coordonner et financer la recherche clinique et en santé publique sur les hépatites virales en France et dans les pays en développement. Puis, à partir de 2005, ses missions ont été étendues à tous les domaines de recherche : recherche fondamentale, clinique, santé publique et sciences humaines et sociales ainsi que recherche dans les pays du Sud.

[111] http://www.corriere.it/salute/11_marzo_20/epatite-b-italiani-immunizzati_f8f8c2b4-5249-11e0-a034-1db210fa1eaf.shtml [11/03/2017].

En 1985, le SEIVA voit le jour (*Sistema Epidemiologico Integrato dell'Epatite Virale Acuta*) ; le SEIVA est un système de surveillance des hépatites qui dépend du Ministère de la Santé. Les données publiées sur l'hépatite b montrent une chute globale des cas d'hépatite b à partir de 2004. Au cours de ces dernières années, on a reparlé de cette infection en Italie à cause des mouvements de populations originaires des zones à forte endémicité. Le SEIVA montre qu'aujourd'hui les personnes les plus touchées par l'hépatite b sont les migrants originaires de l'Afrique subsaharienne (SEIVA, 2015).

Toutefois, la question de l'hépatite b chez les populations migrantes semble surtout intéresser les experts, les hépatologues et les infectiologues. Dans un article paru en 2010, un groupe de médecins travaillant dans le domaine des hépatites évoquent une « épidémie submergée » et soulignent que les données sur ces populations ne sont pas complètes parce qu'il est impossible de connaître le niveau d'infection chez les migrants « irréguliers ». Des recherches menées aussi au niveau local ont démontré la nécessité de reconnaître l'hépatite b chez les populations migrantes primo-arrivants comme un problème national de santé publique (Morrone, 2001 ; Santantonio et Fasano 2008). La question ayant perdu de son importance après quelques années, elle a été confiée aux experts.

En 2015, en Italie, l'hépatite b a été présentée comme étant l'une des pathologies les plus importantes « *emergenti* »[112] et le VIH comme le problème de santé publique chronique des populations migrantes (Congrès de l'Institut Supérieur de Santé - *l'Istituto Superiore di Sanità*, 2015). Ces considérations mises à part, l'hépatite b ne préoccupe pas vraiment les acteurs associatifs ou institutionnels travaillant dans le domaine de la santé des migrants qui n'ont mis en place des actions spécifiques. En effet, le « Programme National sur la santé et sur la prise en charge des migrants »[113] mis en place en 2015 n'a pas pris en compte le VIH, les IST (infections sexuellement transmissibles) et les hépatites, des infections qui sont reléguées derrière la tuberculose, le cancer et les troubles psychiques. La motivation de ce choix m'a été donnée par un épidémiologiste qui collabore avec l'ISS et qui travaille dans le domaine de la santé des populations migrantes à Rome :

[112] « émergents »

[113] Ce programme est discuté et mis en place par les acteurs associatifs et institutionnels travaillant dans le domaine de la santé des migrants qui se rencontrent tous les deux ans pour décider des problématiques prioritaires sur lesquelles il faut travailler (élaborer des recommandations, des enquêtes et des actions spécifiques). En 2010, le VIH/Sida faisait partie des priorités nationales.

> *« C'est simple, dès 2008 l'hépatite b chez les migrants a diminué, non pas grâce à la mise en place de stratégies spécifiques, mais grâce à l'amélioration des conditions d'accès au système de santé. Les pratiques de dépistage sont bien répandues en Italie et la vaccination est obligatoire. Je ne dis pas que l'hépatite b n'est pas un problème de santé publique mais c'est la même chose que pour le VIH : les taux sont diminués depuis 2006 de 56 à 29, 8 pour 100 000 en 2011. Il est vrai que des projets, les actions et les campagnes de formation des professionnels ont été menés pour le VIH mais au final la question est l'accès aux soins »*[114].

L'hépatite b reste donc principalement gérée par le monde médical en Italie et dans le premier Plan national de lutte contre les hépatites b et c de 2015 aucune recommandation spécifique pour les populations migrantes est formulé (PNEV, Ministero della Salute, 2octobre 2015).

Le croisement des deux trajectoires.

VIH, Hépatite b et permis de séjour pour soins.

En France et en Italie, les associations se sont peu mobilisées en faveur de l'hépatite b et ce, jusqu'en 2009-2010. Les premières qui ont vu le jour vers la fin des années 1990 se sont d'abord intéressées aux personnes atteintes par l'hépatite c. La question de l'hépatite b a à voir avec la question des flux migratoires parce qu'elle touche principalement les populations migrantes.

La question de l'accès au permis de séjour et aux soins des migrants atteints par l'hépatite b a été soulevée en France par les associations de prise en charge des populations migrantes et par les professionnels de la santé qui ont été soutenus par les militants de la lutte contre le Sida et les hépatites avec leurs mobilisations (écriture de documents et de rapports, suivi social et administratif des migrants atteints par cette infection).

En 2010, le Comede publie un numéro de la revue Maux d'Exil sur les « hépatites et infections à virus VHB et VHC chez les exilés » (Maux d'Exile n 29, 2010). Ses auteurs sont spécialisés dans le domaine de la santé des migrants et des hépatites. Le premier

[114] Pour plus d'informations sur les données concernant la prévalence de l'hépatite b au sein des populations migrantes, voir la présentation faite par Giovanni Baglio (2016) lors de la journée pour le 30ème anniversaire du SEIVA : http://www.iss.it/binary/seie2/cont/Baglio_workshop_SEIEVA.pdf. [23/07/2016]

article de ce numéro est celui de Pascal Revault, médecin et directeur opérationnel du Comede, et souligne le traitement différencié du VIH et des hépatites. Dans le premier cas, le Ministère de la Santé a proposé de nombreuses recommandations concernant la prise en charge et le permis de séjour pour soins et ce, grâce aux mobilisations des associations. Les hépatites n'ont quant à elles pas eu le même traitement politique. À partir des données épidémiologiques sur la prévalence des infections dans le monde et en utilisant le langage de la santé publique, les auteurs de ce numéro demandent que les avancées obtenues dans le cadre du VIH– la mise en place d'équipes multidisciplinaires visant à favoriser une prise en charge médico-psycho-sociale et non seulement médicale du patient ; l'accès aux permis de séjour pour soins – soient étendues aux hépatites.

Ces préoccupations reposent principalement sur les données recueillies entre 2003 et 2009 par le Comede sur le pourcentage de résolution positive des dossiers que les préfectures présentent selon la pathologie du demandeur. Ces données montrent que ce pourcentage varie en fonction des pathologies : 94% des personnes ayant le Sida ont vu leur dossier résolu positivement, pour 4% refus en 2012 ; 63% des personnes atteints par le VHB chronique seulement ont eu gain de cause. Compte tenu de l'intérêt croissant envers les hépatites au niveau international, les associations comme le Comede, soutenues par les associations de lutte contre les hépatites, notamment SOShépatite, et les associations de lutte contre le sida telles que Aides, se sont mises à faire des actions de lobbying pour que les migrants atteints par l'hépatite b puissent bénéficier d'un permis de séjour et pouvoir se soigner.

Ces mobilisations s'inscrivent (aussi) dans un contexte de durcissement des politiques migratoires et de restrictions envers le permis de séjours pour soins[115]. L'hépatite b devient en quelque sorte – comme cela a toujours été le cas pour le VIH – l'élément permettant de négocier l'octroie des papiers. Le langage reste encore celui des préoccupations de santé publique qui se mêle à celui de la défense des droits des migrants. Cela est bien montré par un extrait du rapport de l'Observatoire Malades étrangers publié par l'association Aide en 2012 et qui est répresentatif de ce processus commencé en 2010:

[115] La loi dite « Besson » du 16 juin 2011 a substitué au critère d'impossibilité pour l'étranger d'accéder « effectivement » aux soins dans son pays d'origine, le critère de « absence de traitement approprié ». Cela signifie que si un traitement existe dans un pays, même si l'accès est impossible, le migrant ne peut pas prétendre à un permis de séjours pour soins (Rapport Aides, 2015).

> « Pour être en bonne santé, prendre soin de soi, se protéger et protéger les autres, il est nécessaire d'avoir accès aux soins et aux traitements, mais ce n'est pas suffisant. L'obtention d'un titre de séjour et le parcours pour en bénéficier influent grandement sur la qualité de vie des personnes. Plus difficile est le parcours, plus forte est la dégradation durable de l'état de santé ; a fortiori celui de personnes vivant avec le VIH, les hépatites virales et le découvrant ici » (p. 21)

Cela conduit le ministère de la Santé à publier des recommandations spécifiques pour faciliter l'accès au permis de séjours pour soins pour le VIH et les hépatites : l'instruction du 10 novembre 2011. Pour le VIH, puisque des circulaires existaient déjà à partir de 2005 (DSG/SD6A/2005/443 de 2005 et DSG/RI2/383 de 2007), les recommandations restaient les mêmes. Elles portaient sur le fait que, « dans l'ensemble des pays en développement, l'accès nécessaire à la surveillance médicale et aux soins n'était toujours pas garanti pour les personnes infectées par le VIH » (Annexe II).

Les recommandations pour les hépatites ne sont apparues qu'en 2011 :

> « En ce qui concerne les hépatites, les recommandations établies dans le cadre des travaux du comité national de suivi et de prospective du plan national de lutte contre les hépatites b et c (2009-2012) sont sensiblement similaires à celles établies pour le VIH :
>
> - lorsque l'évaluation clinique biologique et virologique justifie une indication thérapeutique immédiate, les difficultés évoquées ci-dessus font obstacle à l'accès effectif aux soins dans l'ensemble des pays en développement ;
>
> - lorsqu'il n'y a pas d'emblée d'indication thérapeutique, puisque l'histoire naturelle des infections virales b et c peut conduire à des complications graves (cirrhose, cancer primitif du foie) en l'absence de traitement, et puisque le délai de survenue de ces complications n'est pas individuellement prévisible, une surveillance régulière aux plans clinique, biologique, virologique et morphologique (échographie, méthodes non invasives d'exploration de la fibrose hépatique,...) s'impose. Les moyens nécessaires à un suivi efficace et adapté ne sont habituellement pas accessibles dans l'ensemble des pays en développement » (Instruction N°DGS/MC1/RI2/2011/417 du 10 novembre 2011 (Annexe II).

Avec cette instruction, le VIH et les hépatites deviennent les pathologies de référence qui peuvent servir de « grille d'interprétation » pour toutes les autres pathologies lourdes :

> « L'approche retenue pour formuler ces recommandations peut servir de grille d'interprétation pour toute pathologie lourde et/ou chronique, les éléments principaux pris en considération étant communs à l'ensemble de ces pathologies : moyens (matériels et humains) de prise en charge sanitaire, continuité des soins, de l'approvisionnement et de la distribution, etc. » (Instruction N°DGS/MC1/RI2/2011/417 du 10 novembre 2011 ; Annexe II).

Ces éléments montrent bien que l'hépatite b est de plus en plus associée au VIH dans les stratégies de lutte au sein des populations migrantes tant dans le langage des experts et des associations que dans le langage institutionnel. À cela s'ajoute le fait que les associations de prise en charge des migrants atteints par le VIH élargissent leurs actions à ceux qui sont atteints par les hépatites b et c (Rapport Aides 2015).

Malgré les changements politiques, les difficultés pour l'obtention du permis de séjour et le fait que l'accès aux soins pour l'hépatite b n'ait pas changé (Rapport Comede 2014), on constate que, pour les migrants qui vivent avec le VIH, les préfectures accordent de moins en moins de permis de séjours pour soins. De 2011 à 2014, nous sommes passés de 5 à 16 avis négatifs pour les migrants vivant avec le VIH en France et, depuis 2012, nous assistons à la multiplication d'avis négatifs à l'encontre des migrants atteints par le VHB (ODSE, 2014).

En 2015 le Rapport de l'Observatoire des malades étrangers publié par l'association Aides parle de « la fin de l'exception VIH » et dénonce l'augmentation des refus de séjour ainsi que la présence de plus en plus croissante de difficultés liées à l'accès à la protection sociale des migrants irréguliers atteints par le VIH. Face à cette situation, les associations ont fait remarquer au Ministère de la Santé que le durcissement des politiques migratoires constituait une menace pour la santé publique.

En Italie, la question de l'hépatite b reste principalement gérée par les médecins et, de manière indirecte, par les associations de prise en charge sociale et sanitaire des migrants. Comme je l'ai dit, il n'y a pas eu de grandes mobilisations autour de cette infection. Ni les associations de lutte contre le sida, ni les associations de lutte contre les hépatites ne se sont intéressées à cette question. Les secondes s'occupent presque

exclusivement de l'hépatite c et n'ont aucune information sur l'hépatite b qui touche les populations migrantes[116].

Les seuls documents publics qui existent sont les décisions des tribunaux italiens concernant les recours suspensifs d'expulsions de migrants atteints par cette infection, ce qui tend à prouver que cette maladie est considérée comme une maladie grave, raison pour laquelle on ne peut pas expulser un migrant (TAR Sicilia, Sentenza, Sez. III, 28/05/2015, n. 1252)[117]. Ces documents mis à part, nous ne trouvons pas, en Italie, de chiffres sur les taux de refus concernant les pathologies spécifiques. Comme je l'ai montré dans la première partie, la raison réside dans le fait que le permis de séjour pour soins est un dispositif hybride géré par le ministère de l'Intérieur. Les informations sur cette question viennent des entretiens que j'ai menés auprès d'un avocat et d'un juriste qui travaillent au sein de l'ASGI (Association pour les études juridiques sur l'immigration). Selon ces experts, les personnes atteintes par le VIH ou par l'hépatite b obtiennent un permis de séjour de type humanitaire sans grandes difficultés et ce, dès la première requête ou leur premier recours. Pour les personnes atteintes par le VHB qui n'ont pas besoin d'un traitement, la situation est bien plus difficile. Ces explications correspondent aux situations que j'ai observées au cours de mon terrain au Samifo et reflètent la situation française en ce qui concerne les patients atteints par le VHB inactif.

Médicalisation, normalisation et nouvelles subjectivités.

Au stade actuel, les trajectoires politiques du sida et de l'hépatite b dans les pays du nord, et plus particulièrement en France et en Italie, se croisent sur un autre point qui s'ajoute à la question de la régularisation administrative pour les migrants atteints par une pathologie : la chronicisation.

Depuis l'arrivée de trithérapies en 1996, le sida est communément considéré comme une affectation chronique. Tout d'abord, d'un point de vue clinique, l'utilisation des antirétroviraux comme traitement et comme prévention permet désormais de soigner les personnes atteintes du VIH/sida et en rendant à la fois la charge virale

[116] Lors du terrain en Italie, j'ai contacté l'association EpaC Onlus qui m'avait été signalée par un membre de l'association de lutte contre le sida ANLAIDS. Il s'agit de la principale association de lutte contre les hépatites en Italie mais ses activités portent sur l'hépatite c.

[117] http://www.ilsole24ore.com/pdf2010/Editrice/ILSOLE24ORE/ILSOLE24ORE/Online/_Oggetti_Correlati/Documenti/Norme%20e%20Tributi/2013/12/CASS-26566-2013.pdf [11/03/2017].

indétectable et le risque de transmission sous-contrôle, de protéger les personnes séronégatives (Nguyen et al. 2012). En deuxième lieu, les mobilisations internationales et nationales, ainsi que les moyens financiers mis à disposition pour la lutte contre l'épidémie du VIH, ont conduit à mettre en place une meilleure prise en charge de plus en plus individualisée des patients. Des équipes multidisciplinaires ont été chargées de favoriser une prise en charge globale du patient dans les pays du nord (Akrich et Rabeharisoa, 2012 ; Izambert, 2014). En troisième lieu, la lutte contre les discriminants envers les personnes atteintes par cette infection a aussi contribué à présenter le sida comme « une maladie comme une autre » (McGrath et al, 2014; Moyer et Hardon, 2014 ; p. 263). Ces éléments ont favorisé la normalisation et la médicalisation ou la ré-médicalisation de la maladie (Nguyen V., K., Bajos 2011).

Le sida est passé de problème médical à cause exceptionnelle. Il a eu le pouvoir de mobiliser la société civile, de remettre le patient et ses attitudes au centre des pratiques thérapeutiques et préventives (Epstein, 2001 ; Quaranta, 2012), même si, comme je l'ai montré, ce type de gestion des problèmes de santé était déjà en acte, jusqu'à redevenir une question gérée par le savoir médical. Comme le souligne Peter Conrad (1992), la médicalisation, qui est ici considérée comme l'élargissement du champ d'intervention de la médecine aux questions sociales, peut se décliner en trois niveaux : le niveau conceptuel dans lequel on utilise le langage médical pour saisir un problème social ; le niveau institutionnel pour lequel les organisations chargées de ce problème s'appuient sur l'approche médicale ; le niveau pratique qui signe une prise en charge des personnes concernées par ce problème contrôlée par les médecins (Bergeron et Castel, 2014). Au niveau conceptuel, nous assistons à un changement de classification du sida qui passe, selon les classifications de l'OMS, de maladie sexuellement transmissible à maladie infectieuse chronique comme l'hépatite b. Elles sont chroniques au même titre que, par exemple, les maladies cardio-vasculaires (hypertension artérielle, insuffisance cardiaque), les comportements addictifs, les conséquences d'interventions chirurgicales, maladies métaboliques (diabète, hyperlipémie, obésité), allergies, maladies neurologiques et oncologiques, les pathologies psychiatriques, pulmonaires etc. (Lacroix et Assal, 2003, pp. 92-95). Or, les classifications internationales des maladies ne sont pas données, elles sont élaborées après des négociations politiques (Bowket et Starr, 1997) et sont des « réalités sociales » (Rosemberg, 2002, p.250) qui sont à la fois le produit de

structures de pouvoir et productrices de nouveaux rapports de pouvoir (*Ibidem* ; Hacking, 1992). Le fait que ces deux infections soient considérées comme des maladies chroniques implique en effet une légitimation du contrôle médical sur les questions sociales qu'elles soulèvent ainsi que des changements au niveau des pratiques de prise en charge et des stratégies de prévention.

D'un point de vue institutionnel, ce sont donc aux institutions médicales – c'est-à-dire les hôpitaux et, pour les populations migrantes, les centres associatifs de santé – de se charger du suivi de ces personnes, un suivi strictement médical. Même quand on parle de régularisation administrative des migrants, c'est bien les éléments cliniques, la maladie, qui sont mobilisés, ce qui montre « la place croissante occupé par les questions du corps, de la santé et de la vie dans le gouvernement des hommes » (Fassin et Memmi, 2004, p. 10 dans Bergeron et Castel, 2014, p. 374). C'est la « grammaire sanitaire » (Bergeron et Castel, 2014, p. 374) qui fait que le problème social de la régularisation administrative des migrants malade s'inscrit dans l'agenda public (Ranisio, 2012).

Au niveau pratique, leur prise en charge est de plus en plus centrée sur le « paradigme de la maladie chronique » (McGrath et al, 2014; Moyer et Hardon, 2014). Ce paradigme prévoit des stratégies conjointes visant à articuler prévention et traitement de la maladie. S'agissant de maladies persistantes et souvent incurables, leur prise en charge est tout d'abord centrée sur la personne. Le patient devient l'expert de sa maladie (Fainzang, 2012) et le rôle de la médecine est à la fois de le suivre et de le former pour qu'il puisse apprendre à gérer de manière optimale sa maladie dans sa vie quotidienne (Assal, 2000 ; Baszanger, 2010). Désormais, la prise en charge médicale de la maladie s'appuie sur l'accompagnement du patient qui devient central. Dans cette perspective un autre élément essentiel du « paradigme de la maladie chronique » est la normalisation de sa vie sociale. L'objectif de ce type de prise en charge est de permettre au patient de vivre « normalement » avec sa maladie, en régularisant et en contrôlant ses conduites. Le travail d'accompagnement et de formation du patient devrait l'amener à maintenir ses relations sociales, son statut (travail etc.) et à réaliser ses rêves (avoir des enfants par exemple) tout en changeant son style de vie en fonction de la maladie (Baszanger, 1986 ; McGrath et al, 2014; Moyer et Hardon, 2014). D'un point de vue clinique, la prise en charge vise à gérer les incertitudes des évolutions de la maladie, « ses symptômes et leurs conséquences » (Beszanger, 1986, p.6).

Pour réaliser ces objectifs, la prise en charge des maladies chroniques s'appuie sur une pluralité de professionnels de la santé et du social ainsi que sur des équipes multidisciplinaires. Tous les professionnels, comme le rappelle Ilario Rossi, doivent collaborer, chacun avec ses propres compétences, afin de maîtriser toutes les dimensions – clinique et sociale- du malade (2005). Néanmoins, leur formation s'inscrit malgré tout dans le domaine médical et les médecins ont un rôle central. L'objectif, comme je viens de l'évoquer, est double : la gestion clinique de la maladie et le changement des comportements du patient qui doivent devenir conformes aux normes médicales. Il s'agit là d'une forme de contrôle médical exercé sur les patients qui renvoie à la notion de biopouvoir de Michel Foucault, à savoir « une « discipline » individuelle et collective des conduites » (Fassin, 2004 ; p. 148). Telle est la définition qu'en donne Michel Foucault dans le dernier chapitre de la Volonté de savoir et développée dans ses Cours au Collège de France, entre 1977 et 1978, avant de l'abandonner :

> « [...] l'ensemble des mécanismes par lesquels ce qui, dans l'espèce humaine, constitue ses traits biologiques fondamentaux va pouvoir entrer à l'intérieur d'une politique, d'une stratégie politique, d'une stratégie générale de pouvoir, autrement dit comment la société, les sociétés occidentales modernes, à partir du XVIII^{e} siècle, ont repris en compte le fait biologique fondamental que l'être humain constitue une espèce humaine. » (2004, p. 3)

Nombreux ont été les travaux qui ont mobilisés ce concept pour analyser la santé publique et le contrôle exercé par la médecine pour discipliner les conduites des individus et des groupes (Armstrong, 1995). Comme le mettent en garde d'autres auteurs (Fassin, 2000 ; Pizza, 2005 ; Rabinow et Rose, 2006), il ne faut pas voir le biopouvoir comme un pouvoir monolithique qui « s'imposerait de manière unilatérale et irréversibles aux citoyens » (Bergeron et Castel, 2014 ; p. 372) ni le réduire à sa seule dimension médicale (Fassin et Memmi, 2004). Le biopouvoir concerne un ensemble de problèmes divers qui vont de la gestion des maladies aux politiques de natalité, à la sexualité etc. et il ne situe pas au niveau de l'état ni à celui des bénéfices d'un groupe spécifique. Il « se loge dans les instances infra-étatiques » (Bergeron et Castel, 2014 ; p. 371), touche un ensemble d'acteurs et pour cela est sujet à des résistances multiples. Comme Didier Fassin et Dominique Memmi le révèlent, Michel Foucault « probablement sensible aux critiques qui lui sont adressées sur le caractère à la fois monolithique et unilatéral de sa conception du pouvoir » (2004, p. 11), introduit la notion de

gouvernementalité à la fin des années 1970 pour « rendre compte du caractère multicentrique, diffus, intime, tant du pouvoir lui-même que des objets sur lesquels il s'exerce. Cela lui permet notamment de donner sens aux formes de résistance à l'autorité et aux espaces de liberté de l'individu » (*Ibidem*). Avec cette notion, le philosophe parvient à montrer comment la production des nouvelles subjectivités – et donc les changements de comportements – ne se réalise pas à travers une imposition des règles de l'Etat, mais à travers des formes douces de normalisation qui amènent les individus à intérioriser les normes pour mieux s'autogouverner (Nguyen, 2007).

C'est bien de la manière dont la prise en charge médicale du sida et de l'hépatite b participe à la production de nouvelles subjectivités[118], celles des migrants malades de sida et d'hépatite b, dont je parlerai dans cette partie de la thèse. En le faisant, je montrerai que la médicalisation n'est qu'une partie de ce gouvernement des corps migrants et que ce processus amène à la formation des subjectivités multiples car multiples sont les manières et les possibilités à travers lesquelles les individus incorporent ou résistent au statut politique et social que leur est assigné (Bulter, 2005 ; Ortner 2005).

Conclusion

Les préoccupations du monde associatif et des politiciens pour l'épidémie du sida dans les années 1990 ont participé à l'ouverture de l'accès gratuit aux soins et à la mise en place d'un dispositif juridique pour la régularisation des migrants atteints d'une maladie grave en France et en Italie.

Au cours du temps, le sida est passé de cause exceptionnelle à maladie chronique médicalement gérable, dont la prise en charge s'est normalisée et médicalisée. Cette « banalisation » du VIH s'est accompagnée d'une ouverture au niveau des politiques internationales de lutte à d'autres pathologies comme la tuberculose (Kehr, 2014), l'hépatite c (Chabrol, 2014). Pour l'hépatite b, ce sont principalement les acteurs de la

[118] Entendues comme « l'ensemble des perceptions, des affects, des pensées, des désirs, des peurs qui habitent le sujet comme les configurations culturelles et sociales qui provoquent, organisent et modèlent ces pensées, désirs etc. mêmes » (Ortner, 2005, p. 31). Leur construction se réalise là où les déterminants sociaux extérieurs se croisent avec les perspectives individuelles (Biehl, Good et Kleinman, 2007) et s'appuie donc sur le double processus d'assujettissement au pouvoir et de subjectivation, c'est à dire d'intériorisation des valeurs, les normes, des langages autour du statut assigné au sujet (Fassin, 2004 ; Pinelli, 2011).

lutte contre le sida qui se sont mobilisés pour son inscription sur l'agenda public à partir des années 2010. Dans un contexte où la « santé globale » s'organise autour des programmes verticaux qui se sont développés avec l'épidémie du sida, la convergence entre les stratégies de lutte contre ces deux infections et le passage de l'hépatite b en tant que simple maladie à problème de santé publique doivent être appréhendés comme la construction politique d'un problème social. Ce processus est le révélateur de rapports de pouvoir et de négociations entre acteurs divers (Fassin, 2004 ; Gustfield, 2009 ; Rosemberg, 1989). Comme d'autres recherches l'ont montré, les acteurs de lutte contre les autres pathologies ont un intérêt politique puisqu'ils permettent de s'appuyer sur les acteurs de la lutte contre le VIH qui restent politiquement et financièrement importants à l'échelle internationale et nationale. Toutefois, en parallèle, ce sont aussi ces acteurs qui ont intérêt à s'ouvrir à d'autres pathologies car la normalisation du sida a quand même provoqué une réduction de pouvoir et des capacités économiques. Le fait qu'il s'agisse de deux infections se transmettant de la même manière et touchant les questions du risque et des comportements a joué à la faveur de ce croisement politique. En Europe et en occident en général, l'élargissement des stratégies de lutte contre le sida à l'hépatite b concerne presque exclusivement les populations migrantes et notamment les migrants originaires d'Afrique subsaharienne.

Cependant, dans une optique comparative, ce processus international ne s'est pas traduit de la même manière en France et en Italie. D'après Monika Steffen (2000) qui a fait une recherche en comparant les réactions de l'Allemagne, de la France, de la Grande-Bretagne et de l'Italie face au sida, la France et l'Italie ont mis en place des stratégies de prévention moins robustes que les autres deux pays et ont été aussi les plus touchés par l'épidémie. À cause de la polémique déclenchée par le Front National, l'état français a opté pour des stratégies universalistes d' « invisibilisation » apparente des groupes cibles et est intervenu en retard sur la question, au point que, dans un premier temps, les associations se chargeaient seules des malades (Pinell, 2010). En Italie, l'état est entré immédiatement dans la gestion de l'épidémie en la confiant au monde scientifique, les médecins et notamment les professeurs universitaires. Cela a fait que les associations de lutte contre le sida ont été presque absentes (Steffen, 2000). Le lien entre sida et migration est présent dès le début de l'épidémie dans les deux pays, tout comme le fait que les premières actions n'ont pas concerné les migrants. Cependant les cibles des

stratégies de lutte ont été diverses : en France, il s'est agi principalement des homosexuels alors qu'en Italie, des toxicomanes.

En ce qui concerne les populations migrantes, ces éléments ont eu pour conséquence de permettre aux associations de lutte contre le sida, en France, de s'intéresser à la question de leur accès aux droits. En Italie, ce sont au contraire les associations travaillant dans le domaine de la santé des migrants qui, en s'insérant dans le débat public sur l'épidémie, ont négocié pour les droits des migrants. Par la peur de contribuer aux stigmatisations envers les migrants, les informations sur le pays d'origine des personnes infectées n'ont été publiées qu'à partir de la fin des années 1990. Face à la même situation, l'Italie a publié ces premières statistiques. La stratégie des associations travaillant dans le domaine de la santé des migrants – gérées principalement par des médecins qui occupaient des postes au sein des institutions – a été de publier ces données pour montrer que le sida est une infection liée plus à la précarité face aux droits qu'au pays d'origine.

Cette configuration diverse des acteurs qui sont intervenus sur ces questions a eu une influence importante lorsque les populations migrantes ont été publiquement reconnues comme « groupe à risque » dans les années 2000, à savoir quand le sida est passé d'épidémie à maladie chronique.

En France, malgré un retard de plus de dix ans, des actions spécifiques destinées à ces populations ont été mises en place. En Italie, il n'y a eu aucune action de ce type, mais des projets gérés par les organisations sanitaires nationales et internationales à partir des années 2000 et avec une approche culturaliste.

Ces aspects ont aussi influencé la manière dont l'hépatite b a été appréhendée. Dans les deux pays, elle est associée aux migrants. En France, des actions spécifiques ont été mises en place et les associations de lutte contre le sida ainsi que des acteurs historiquement liés au VIH ont élargi leur champ d'action à cette infection. En Italie, les deux pathologies demeurent séparées, les plans de lutte contre l'hépatite b ne font pas référence aux migrants et cette infection reste le domaine des médecins. Si la conscience que cette infection touche principalement les migrants originaires d'Afrique subsaharienne existe, il demeure néanmoins que les experts (hépatologues et infectiologues) et les associations sanitaires de prise en charge des migrants ne retiennent pas que l'adoption de plans nationaux spécifiques soit nécessaire. Comme en

France, l'hépatite b – lorsqu'il faut un traitement – est l'une des pathologies, après le sida, qui donne la possibilité au migrant d'être régularisé, même si cela n'a pas été officialisé dans des documents publics du Ministère de la Santé, contrairement à la France.

Suite à cette contextualisation politique et au cours des chapitres ethnographiques qui suivront, je montrerai comment toutes ces dynamiques politiques se traduisent à travers la pratique de prise en charge. Je montrerai les représentations que les professionnels ont des deux infections au Comede et au Samifo et comment les deux infections sont associées. Je me pencherai sur la manière dont leur chronicisation et médicalisation se mettent en œuvre. J'aborderai la question de la corrélation de cette mise en œuvre avec la vie quotidienne des patients, leur statut de migrants, et sur la façon dont ils incorporent le discours médical à travers la catégorie socio-politique de « migrants malades ». Dans le dernier chapitre de cette partie, je parlerai de la gestion de la sexualité en analysant la manière dont la logique de santé publique, avec ses valeurs morales localement situées, rentre dans l'intimité des patients en élargissant son champ d'action à l'espace social et privé.

Ce dernier chapitre ouvrira la troisième partie de la thèse. Il y sera question de l'émergence des valeurs morales, à la jonction des politiques de santé et des politiques migratoires. J'interrogerai également leur impact sur la normalisation du patient migrant en quête d'un permis de séjour.

Chapitre 3

Les professionnels face au VIH/Sida et à l'hépatite b : du savoir médical à la multiplicité des discours

Si le VIH (Virus de l'immunodéficience humaine) et le VHB (Virus de l'hépatite b)[119] partagent les mêmes voies de transmission (transmission de la mère à l'enfant, voie sanguine et sexuelle), ces deux affections sont toutefois spécifiques quant aux caractéristiques biomédicales. Alors que la durée du traitement est limitée à quelques années pour l'hépatite b - même si le virus reste dans latent dans l'organisme et qu'il peut se manifester de manière chronique -, le sida entraîne un traitement sur le long terme. Concernant le risque de transmission, s'il est élevé dans le cas du VIH, il peut être moindre pour l'infection VHB pour laquelle il existe un vaccin qui permet de protéger le « sujet contact ». Enfin, d'après les données épidémiologiques ces deux infections se distinguent du point de vue des circonstances de transmission notamment pour les migrants originaires d'Afrique subsaharienne : une part non négligeable de migrants atteints par le VIH a été infectée après l'arrivée en Europe (Desgrées du Loû et al. 2015) alors que la majorité de migrants atteints par le VHB semble avoir été contaminée au cours des premières années de leur existence, soit dans leur pays d'origine (Maux d'exil Comede 2010 ; Dray Spira et al. 2015).

[119] Tel que précisé dans les « conventions d'écriture », je choisirai alternativement les termes VIH ou Sida, VHB ou hépatite b de manière équivalente.

Le fait que les deux infections partagent les mêmes voies de transmission, et plus particulièrement le fait qu'elles soient sexuellement transmissibles, semble provoquer chez les patients originaires d'Afrique Subsaharienne des questionnements similaires (Pourette, 2012 ; 2013 ; Pourette et Enel, 2014). Dans son étude sur les relations entre les patients originaires de l'Afrique subsaharienne et les médecins des services d'hépato–gastro–entérologie et des maladies infectieuses en Île de France, Dolores Pourette a souligné le fait que les migrants tendent à associer l'hépatite b au sida[120]. Cette association est due, selon l'auteure, au fait que le patient ne connaît généralement pas l'hépatite b avant d'avoir été dépisté, et parce que le virus est sexuellement transmissible (Pourette, 2012). Les deux infections sont également toutes deux perçues comme honteuses, comme des maladies graves sources de rejet social. Les résultats de cette étude mettent également en avant l'existence d'un décalage : si les patients ont des perceptions similaires des deux maladies, leurs prises en charge diffèrent. Dans les services où Dolores Pourette a mené cette enquête, la prise en charge du VIH/Sida est centrée sur les aspects biomédicaux comme sur les aspects sociaux (permis de séjour, situation économique, hébergement, appréhensions de la maladie), alors que pour l'hépatite b, la prise en charge porte presqu'exclusivement sur les aspects biomédicaux, à savoir le traitement et le suivi thérapeutique.

Si sur mon terrain j'ai également pu percevoir un décalage entre le ressenti des patients migrants et leur prise en charge, je soutiens l'idée qu'il est lié aux représentations que les professionnels ont des deux pathologies et de leurs patients. Par ailleurs, ce décalage ne se limite pas à une différence entre aspects biomédicaux (*disease*) et ressentis des patients (*illness*) (Kleinman, Good, 1994), mais il prend des formes diverses en fonction des professionnels et des contextes politiques et historiques. En effet, les similitudes et les différences entre le VIH/Sida et l'hépatite b changent si l'on passe du terrain français au terrain italien. Elles changent aussi si d'un professionnel à l'autre ; ce pourquoi j'aborderai dans ce chapitre la manière dont les caractéristiques biomédicales des deux infections sont perçues et appréhendées par les professionnels de la santé et du social.

[120] Cette étude qualitative, qui fait partie de l'enquête Parcours, a été conduite auprès de patients subsahariens ayant une hépatite B chronique ou vivant avec le VIH, et auprès de médecins. Des observations lors de consultations et des entretiens semi-directifs ont été menés dans deux services d'hépato–gastro–entérologie et deux services de maladies infectieuses en Île de France.

Comme pour toute pathologie, la manière dont les professionnels parlent des problèmes liés au sida et à l'hépatite b n'est pas homogène. Elle se construit dans l'interaction entre différents acteurs (professionnels de la santé et du social, patients, etc.), chacun étant soumis à des logiques multiples (Berg et Mol 1998 ; Lock et Nguyen 2010) qui sont toutes historiquement, socialement et culturellement situées (Strauss, 1978). C'est ce que soulignent notamment Sylvie Fortin et Michaela Knotova[121] au sujet des multiples logiques et temporalités de soins présentes à l'hôpital : « Les patients comme les soignants sont à la fois citoyens, soignants, patients et l'hôpital est traversé par des rapports sociaux et des relations sociales à l'image de sa localité (De Rudder et al. 2000; Sauvegrain 2012) » (2013, p. 11). Il est un autre constat aujourd'hui établi : si la maladie est le résultat de mobilisations sociales, de politiques publiques, de contextes locaux, « la pratique clinique et les structures hospitalières sont indissociables des systèmes de sens et de représentations présents dans une société » (Bibeau, 2013).

Prenant acte de ces considérations, j'apporterai dans ce chapitre des éléments de réponse aux questions suivantes : comment les professionnels rendent compte des similitudes et des différences entre le VIH et l'hépatite b ? Comment les logiques biomédicales se croisent avec les enjeux sociaux et politiques liés à ces deux infections ? Quelles sont les représentations qui sous-tendent la prise en charge des migrants vivant avec le VIH ou l'hépatite b ? Ce premier chapitre permettra ainsi de s'intéresser à la manière dont les professionnels de la santé parlent et perçoivent de ces deux pathologies. En m'appuyant sur la description des échanges entre professionnels au cours des réunions, je m'arrêterai sur la façon dont les similitudes et les différences entre le VIH et l'hépatite b sont problématisées (Foucault, 1994), et en particulier sur la manière dont elles sont construites comme problème social ; ce qui est aujourd'hui particulièrement pertinent dans le domaine de la santé des migrants en situation de précarité[122]. Les pratiques et les représentations des professionnels variant d'un

[121] Au cours des années 2000, nombreuses ont été les publications sur l'ethnographie à l'hôpital, ouvrant ce qu'il est désormais convenu d'appeler l'« ethnographie hospitalière ». À partir de cette période, les anthropologues se sont de plus en plus intéressés à l'hôpital comme lieu d'enquête pour observer les sociétés contemporaines et leurs logiques (Van der Geest et Finkler, 2004 ; Fortin, 2013). Ce champ de recherche a eu le mérite de montrer la multiplicité des pratiques de soin et de les relier aux contextes plus larges à la fois d'ordre politique, social et moral.

[122] Michel Foucault parle de « problématisation ». Cet auteur indique « l'ensemble des pratiques discursives ou non discursives qui fait entrer quelque chose dans le jeu du vrai et du faux et le constitue comme objet pour la pensée » (1994, p. 1488).

contexte à l'autre, ce chapitre est organisé suivant la logique comparative entre la France et l'Italie[123].

3. 1 Des cas pas comme les autres ?

> **Paris réunion d'équipe, 12 octobre, 2015.** Je suis assise dans la salle d'attente des patients avec des professionnels (médecins, assistantes sociales, psychologues, juristes, infirmiers, personnel administratif et personnel d'accueil). Nous formons un cercle, et les professionnels parlent tour à tour des cas qui leur ont posé des problèmes au cours de la semaine. Certains cas étaient problématiques au niveau administratif, à cause notamment des difficultés d'accès au soin dans certains hôpitaux ou à un hébergement. D'autres évoquaient des problèmes liés à l'état de santé particulièrement grave de certains patients. Les questions administratives et les questions sanitaires sont liées dans la majorité des cas. Romain, un des médecins, récemment arrivé au Comede, prend la parole et commence à rendre compte des difficultés rencontrées face à un cas de VIH puis face à un cas d'hépatite b. Il relate alors que l'annonce de la séropositivité au VIH et à l'hépatite b fut un moment difficile à gérer : *« c'est un moment très fort car il faut être capable d'expliquer la maladie, de gérer les émotions du patient, de répondre à ses questions, de le tranquilliser... Quand ils sont partis je ne savais pas ce qu'ils auraient fait une fois sortis ».* Les autres médecins et collègues le tranquillisent et lui disent que *« c'est normal, les premières fois on ne sait pas comment gérer la situation ».* Un collègue lui répond : *« On n'a pas de recette… chacun trouve sa manière, mais il faut être conscient du fait que toutes les informations médicales que tu vas donner lors de l'annonce, seront oubliées. Le suivi commence après, c'est après qu'on explique, qu'on revient sur ces questions, qu'on aborde les problèmes administratifs, etc. La première fois il faut essayer de le tranquilliser [le patient] et d'arriver à lui prendre un rendez-vous avec un spécialiste ».* Le premier médecin raconte qu'il a fait appel à une collègue au moment de l'annonce du VIH avant l'annonce, qu'il en avait parlé aussi avec une psychologue et une assistante sociale. Cette discussion aura duré environ dix minutes, suite auxquelles sont abordés d'autres cas dits *« plus urgents »*[124].

[123] Les chapitres de cette thèse ne suivent pas tous une logique comparative entre la France et l'Italie mais sont parfois organisés selon des thématiques transversales. Cependant, dans certains cas, j'ai privilégié une structure comparative car les différences au niveau des contextes nationaux sont trop importantes et demandent d'être prises en compte pour l'analyse.

[124] Comme je l'ai montré dans la Première partie, l'accueil des migrants au Comede se fait en suivant des critères de vulnérabilité (ne pas avoir la CMU-AME ; ne pas avoir un hébergement et un permis de séjour, avoir des difficultés avec la langue française et être isolé d'un point de vue relationnel et social). À ces critères il faut ajouter l'urgence clinique, c'est-à-dire avoir ou non un grave problème de santé. Cela veut dire que les cas prioritaires sont ceux pour lesquels l'équipe doit agir dans l'immédiat et à plusieurs

Après une année de terrain en France, c'est fut là la première fois que j'ai entendu professionnel du soins qui associait le VIH et l'hépatite b au cours d'une réunion. Le médecin qui aborde ce sujet se trouve pour la première fois confronté au fait d'annoncer la séropositivité à des patients, il sort troublé de cette situation. Dans son intervention, il présente clairement ces deux infections comme des éléments qui rendent les cas de ces patients « difficiles ». La difficulté réside dans le fait de trouver la meilleure manière pour à la fois expliquer l'infection, gérer les émotions du patient et répondre aux diverses questions qu'il pose alors. L'annonce est ainsi appréhendée comme un moment traversé par des tensions émotionnelles difficilement gérables uniquement par un discours médical, et comme un moment qui laisse le médecin perplexe sur ce que les patients ont effectivement retenu de cette rencontre et de ce qu'ils pourront en faire : « *Quand ils sont partis je ne savais pas ce qu'ils auraient fait une fois sortis* » dit-il. Un autre élément transparaît de cette situation : « la première fois c'est normal » affirme les autres cliniciens. L'on en déduit donc que c'est sur le terrain, dans le travail clinique de tous les jours, que s'apprend la gestion de la charge émotionnelle de l'annonce jusqu'à la rendre si ce n'est banale, habituelle.

Cette situation fut également celle qui, tel un déclic, me permis de mieux envisager ma recherche, et cela pour deux raisons : la première est que le médecin qui parle des deux infections les associe – il parle de *« deux cas difficiles »* ; la seconde est que cette mobilisation des cas du sida et d'hépatite b s'inscrit dans une période historique de changement de l'accès à la prise en charge des migrants vivant avec le VIH en France.

3.2 La « double peine » du migrant malade

Quelques jours après cette réunion, je me suis entretenue avec ce médecin généraliste, Romain, qui avait fait part des problèmes rencontrés lors de sa première annonce. Il était arrivé au Comede directement après la fin de ses études. S'il avait fait

niveaux : médical, social, juridique et psychologique. Mais comme nous le verrons par la suite, le VIH/Sida et l'hépatite b ne rentrent pas toujours dans ce cadre.

son internat[125] dans différents hôpitaux et dans des services d'urgence de Paris, c'était la première fois qu'il travaillait de manière régulière dans des services de prise en charge des populations migrantes vivant en situation de précarité.

> *« …à la fac on a fait de cours sur le VIH, sur comment annoncer la séropositivité aux patients, j'ai aussi travaillé dans le domaine des soins palliatifs où j'ai appris à « donner la mauvaise nouvelle au patient ». Ce n'est pas la première fois que j'aborde ces deux infections mais je n'ai jamais vu autant (de patients atteints par les deux) et jamais avec autant de vulnérabilité sociale, économique, etc. Les patients du Comede sont souvent seuls, sans repère … en six mois j'ai vu plus de patients avec ces maladies graves que pendant des années de médecine. Ce sont des pathologies qui mettent le médecin face à la dimension sociale et à des questions liées à l'identité de la personne. Pour ces patients, c'est une catastrophe. Et pour moi aussi c'est difficile de donner cette nouvelle et les voir partir. C'est difficile de penser que quand ils rentrent chez eux - s'ils ont un chez eux – ils se sentent seuls avec leur maladie. »*

Cet échange avec Romain donne à voir une autre facette de cette difficulté à gérer l'annonce de séropositivité. Ce n'est pas juste l'infection en tant que telle qui rend les cas difficiles, mais c'est leur inscription dans des situations de vulnérabilité sociale et économique qui fait que ce sont des moments émotionnellement chargés. Le sida et l'hépatite b sont catastrophiques parce qu'ils touchent à la fois des « *questions liées à l'identité de la personne* » et des personnes vivant des situations de précarité. L'annonce de la maladie vient alors accroître la vulnérabilité des patients migrants. C'est ainsi que réside dans ce discours de Romain une forme de « victimisation » (Malkki, 1995) des patients qui n'ayant pas à ses yeux un « capital social » - entendu à la fois comme capacité économiques et réseaux sociaux - solide à mobiliser dans le pays d'accueil, *(« quand ils rentrent chez eux - s'ils ont un chez eux – ils se sentent seuls avec leur maladie »*), deviennent des sujets doublement vulnérables. En effet, en quelque sorte il s'agit à cet instant d'annoncer à la personne sa double peine, celle de migrant et de patient. Cet aspect fait surgir chez Romain des sentiments de compassion et de responsabilité vis-à-vis de ces patients. Si c'est précisément dans le face-à-face entre clinicien et patient que naît ce sentiment de compassion, c'est ce dernier qui fait que la gestion médicale de l'annonce se heurte à la dimension sociale de la maladie. Pour les autres professionnels qui travaillent depuis longtemps au sein de l'association cette

[125] Après six ans d'études en médecine, les jeunes médecins français suivent une période de formation pratique qui peut durer de trois à cinq ans en fonction des spécialisations. Pendant leur internat les médecins font des stages dans différents services hospitaliers.

charge émotionnelle n'est pas absente mais est plus banalisée. Du fait des diverses expériences de cas de patients atteints de ces deux pathologies, leur manière de gérer l'annonce a subi une routinisation et une rationalisation médicale qui, comme on le verra, peut conduire à une sorte d'indifférence émotionnelle (Herzfeld, 1992) pour certains professionnels que ce soit face au sida ou à l'hépatite b. Cependant, si cette indifférence est manifeste dans les réponses que les autres professionnels ont donné à Romain, il n'en demeure pas moins qu'au cours de mon terrain plusieurs membres de l'association m'ont fait part des difficultés qu'ils rencontraient dès lors qu'il fallait aborder la question de la maladie avec les patients. Ces difficultés résident dans la dimension sociale et plus particulièrement culturelle des deux infections, ce qui est l'objet de la partie suivante.

3. 3 De la place du culturel en médecine

Au sujet des difficultés des cliniciens face aux deux infections – difficultés liées au fait qu'elles les amènent à aborder des problématiques sociales -, j'ai pu m'entretenir avec Riccardo, un stagiaire venu travailler au Comede et participant en tant que psychologue aux consultations du service d'éducation thérapeutique afin d'aider le médecin à mieux gérer les cas de VIH et d'hépatite b. Comme Romain, Riccardo fait de la dimension sociale des deux affections, une difficulté potentielle de la charge médicale. Au cours de l'un des nos nombreux échanges, il me dit :

> *« Je ne connaissais pas bien l'hépatite b. C'est très compliqué comme infection. Au delà des aspects médicaux, elle pose des problèmes concernant les relations avec les autres, avec le partenaire. Ces sont des pathologies, le VIH et l'hépatite b, qui demandent un travail sur soi-même, qui amènent à tout revoir de sa propre vie. Je comprends que pour les médecins ce n'est pas évident d'aborder toutes ces questions car ce n'est pas leur travail. On ne peut pas réduire l'ET (éducation thérapeutique) à l'explication des caractéristiques médicales… »*

Ces propos montrent que les cliniciens et les autres professionnels sont face à des questionnements similaires pour le VIH et l'hépatite b : dans les deux cas les professionnels de la santé doivent aborder la question de la sexualité et des rapports que le patient a avec son entourage (partenaire sexuel, etc.). Au-delà de ces similitudes, un autre élément du discours de Riccardo mérite d'être souligné : à ses yeux, toutes ces questions ne font pas partie du travail du médecin - «*ce n'est pas leur travail* » -, ce qui

explique d'ailleurs sa présence dans le service d'éducation thérapeutique. Cet élément, relevant de la manière dont le sida et l'hépatite b sont problématisés, est particulièrement intéressant car il nous pousse à réfléchir à la médecine telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui. Ce point est d'autant plus intéressant qu'il est mis en avant dans le contexte du Comede, centre où est mise en place une prise en charge médico-psycho-sociale : les problèmes sociaux et administratifs vécus par les patients font partie du travail quotidien des cliniciens de l'association. Ces derniers abordent donc quotidiennement les questions de l'hébergement, des permis de séjour, de l'accès à l'AME, à la CMU, etc. Pourquoi donc la dimension sociale du sida et de l'hépatite b fait que leur prise en charge sort de leur travail habituel ?

> *« La difficulté, (pour les patients) de ces deux pathologies par rapport aux autres, c'est la dimension sociale : le droit à la vie comme tout le monde et les inquiétudes pour soi et pour décider à quel moment le dire aux autres… En plus, et ça c'est vrai pour le VIH mais ça commence aussi à l' être pour le VHB, ce sont des pathologies perçues comme sales, comme si t'as forcement dû faire des choses mauvaises. » (Caroline, assistante sociale)*

Dans les mots de Caroline, assistante sociale au Comede, se dessinent les particularités de ces deux infections. La dimension sociale est associée au fait que ces deux infections amènent à une remise en cause de soi-même, ce qu'affirmaient déjà Riccardo et Romain en parlant de l' « identité » de la personne. La particularité réside dans le fait que ces deux infections orientent le regard non plus vers les déterminantes sociales – précarité, accès aux soins et à la régularisation – mais vers une sphère de l'intime du patient, son rapport avec les autres, sa sexualité, et vers les stigmatisations dont il est le sujet.

Pour comprendre quels sont aux yeux des professionnels du Comede, les enjeux de cette distinction entre déterminantes sociales et sphère de l'intime, il est nécessaire de faire un détour sur la construction de l'approche adoptée par l'association face aux souffrances des migrants. En pratique, cette approche reflète d'ailleurs la critique émise par Didier Fassin , le président du Comede, dans un article paru dans « L'Homme » en 2000 au « représentant » de l'ethnopsychiatrie française : Tobie Nathan[126]. Dans cet article, Didier Fassin fait un parallèle entre Tobie Nathan et Jonh Colin Carothers, psychiatre anglais d'origine sud-africaine qui avait été chargé par le gouvernement

[126] Le premier article de Didier Fassin sur les pratiques de Tobie Nathan a été publié en 1999. Si la critique est présente dans les deux publications, l'article publié en 2000 vise toute l'approche théorique mobilisée par l'ethnopsychiatre français ainsi que les enjeux politiques sur lesquels il s'appuie (Schirripa, 2003).

britannique de mener une enquête sur la révolte Mau Mau qui agitait le pays kikuyu, et cela afin de mieux la contrôler. L'analyse de Jonh Colin Carothers, dit Didier Fassin,

> « revient à faire de ce mouvement sociopolitique un phénomène psychopathologique déterminé à la fois par la personnalité des Kikuyu, elle-même étroitement liée à leur culture, et par les bouleversements psychiques collectifs occasionnés par la rencontre avec la société européenne » (Fassin, 2000, p. 234).

Ce que Didier Fassin reproche à la démarche ethnopsychiatrique de Tobie Nathan est, qu'à l'image de ce qu'avait fait John Colin Carothers, elle résulte d'une approche culturaliste et essentialiste face aux vécus des migrants et des étrangers, et déni les enjeux politiques[127]. Ce débat ne s'est pas répandu uniquement dans la sphère académique, mais il a aussi pénétré la sphère de la prise en charge psycho-sociale des migrants au niveau national et international. Pus précisément, il a été investit par les professionnels chargés de suivre les migrants qui, au cours des années 2000, ont pris position de manière plus ou moins directe à ce sujet, se traduisant parfois dans leurs pratiques quotidiennes (Mei, 2013).

Au Comede les professionnels m'ont affirmé ne pas s'inscrire dans l'approche de l'ethnopsychiatrie, voire même la refuser : il n'y a d'ailleurs pas des psychiatres au sein de l'association. Ils m'ont également dit considérer les problèmes des migrants comme relevant de déterminants sociaux et politiques et non culturels. Le choix des professionnels du Comede est politique et implique la critique de toute approche culturaliste qui, il faut le rappeler, a dominé et continue à avoir son influence dans la prise en charge et dans la lutte contre le sida au Nord comme au Sud (Farmer, 1999 ; Fassin, 2001 ; Vidal, 2000). Sensibles aux travaux en sciences sociales et à ceux menés par Didier Fassin, les professionnels de l'association refusent toute réduction culturaliste et le fait de considérer que les problèmes liés au sida et à l'hépatite b doivent s'inscrire dans la culture d'origine du patient à la différence d'autres contexte de soins (Kotobi, 2010). Ils ont d'ailleurs à plusieurs reprises émis des critiques quant à ma

[127] Cette approche se fonde sur l'attention à la culture et à la langue de provenance du patient migrant au point que Tobie Nathan dit : « les machines d'abrasion des systèmes culturels en France que sont la Médecine et l'École, car ce sont les deux lieux institutionnels où l'on perçoit le migrant comme un humain universel et non comme un être de culture » [(*1994, pp.* 217) Fassin, 2000, pp. 237]. Je renvoie le lecteur à un article de Pino Schirripa « La solitudine dei feticci. Alcune considerazioni sulle politiche dell'etnopsichiatria alla luce di una recente polemica francese » (2003) quant à la réponse de Tobie Nathan et surtout sur les enjeux politiques et épistémologiques de ce débat. Voir aussi Roberto Beneduce « Politiche dell'entnopsichiatria e politiche della cultura » (2003).

recherche parce qu'elle prend en compte les migrants originaires d'Afrique subsaharienne, l'origine n'étant pas pensée comme pertinente : *« tous les migrants vivent les mêmes situations parce qu'ils vivent dans la précarité »* (Michel, travaillant à la direction du Comede). Si je ne défends pas – loin de là - l'approche culturaliste, et si je partage les apports de l'anthropologie critique, mon objectif est ici de décrire la manière dont cette prise de conscience s'est traduite dans la pratique du Comede et quels ont été ses effets.

En pratique la traduction de cette critique de l'approche culturaliste a en effet impliqué une forme de déni des références d'appartenance des patients migrants, références qui sont à la fois d'ordre socio-politiques et culturels (Beneduce, 2003). L'identité des migrants ne peut en effet se réduire à leur condition de migrant. Loin d'être déraciné (Fresia, 2007), le migrant s'inscrit dans processus de changement identitaire et de socialisation qui nait du croisement entre les normes véhiculées dans l'espace politique d'accueil (identité de migrant, victimisation de soi, politisation de la mémoire, identité de malade) et les normes présentes à d'autres échelles d'appartenance des migrants (ethnique, religieuse, de genre, sociale et culturelle) (Beneduce, 2003 ; Pizza, 2012 ; Signorelli, 2006). Comme le dit Abdelmalek Sayad (1999), le migrant est à la fois un émigré et un immigré, à la fois ici et ailleurs. Et c'est précisément cet ailleurs dans l'ici qui peut être problématique.

Or, toujours en pratique, la question de la vie privée, des problèmes liés à l'entourage, et surtout la question des stigmatisations liées au sida et à l'hépatite b obligent les professionnels à se confronter à des références sociales et culturelles d'appartenance qui dépassent de loin les conditions matérielles de leurs patients, mais qui ne peuvent pas être considérées comme telles à cause du processus les neutralisant. Cette neutralité se heurte pourtant aux problèmes vécus par les patients :

> *« Un patient atteint par l'hépatite b ne savait pas comment le dire à sa femme qui vit au pays (Mali), il me disait qu'elle n'aurait pas compris et qu'à cause de cette maladie elle aurait demandé le divorce. Bien sûr tous les discours sur la prévention se heurtent avec ce genre de situation. » (Eva, médecin responsable du service d'éducation thérapeutique, carnet de bord)*

Cette neutralité se heurte aussi aux expériences que les patients ont eues de la maladie :

> *« Quand on annonce au patient qu'il est atteint par le VIH ou l'hépatite b et lorsqu'on lui explique la maladie, il pense qu'il va mourir. Il associe souvent l'hépatite b au sida et ayant vu des gens dans son pays qui meurent du sida, bon ! Ils pensent qu'ils n'auront pas la chance de survivre. Après on lui explique qu'il ne s'agit pas du sida et qu'il y a un traitement avec lequel il pourrait plus ou moins guérir, bien sûr après plusieurs années. Il faut lui expliquer qu'on peut survivre. » (Vincent, médecin)*

Dans le cas français, si en théorie, le culturel est mis de côté pour déjouer des approches culturalistes et réductrices, il n'en demeure pas moins que c'est précisément ce à quoi les professionnels de la santé et du social font face au quotidien avec les patients atteints du VIH et de l'hépatite b. Cet aspect peut d'ailleurs se présenter comme un élément sur lequel se greffent des points de blocage dans la prise en charge.

3. 4 Changements de situations, changements de représentations.

Quand je suis arrivée la première fois au Comede, en juin 2014, j'ai présenté ma recherche à tous les professionnels. La réaction la plus fréquente fut d'affirmer de primes abords que les migrants vivant avec le VIH étaient bien pris en charge dans le système national de santé (la Sécurité Sociale), et que ceux qui n'avaient pas encore de permis de séjour pourraient l'obtenir sans grands problèmes. Par contre, selon les professionnels de cette association, la prise en charge des patients vivant avec une hépatite b était encore problématique, elle n'était pas selon eux suffisamment développée à l'extérieur du Comede. En réalité, il y avait alors peu de patients atteints par le VIH au Comede. Vers la fin de mon terrain, en janvier 2016 la situation et les discours avaient légèrement changé. Lors d'une réunion entre quelques professionnels, un infirmier affirma : *« là on commence à avoir pas mal de patients VIH qui ne sont pas suivis dans les hôpitaux. Il faut faire quelques chose »*. Effectivement, les choses avaient changé. Suite au durcissement des politiques migratoires et à la rationalisation des systèmes sanitaires en Europe, courant 2015, j'ai observé une nette augmentation du nombre de migrants atteints du VIH et n'étant pas pris en charge dans les hôpitaux. C'est alors que les associations étudiées ont commencé à en accueillir un plus grand nombre et à les suivre sur le long terme. Parallèlement, le taux de migrants atteints par le VHB

accueillis dans les associations restait élevé[128]. Si cette situation n'a pas changé les discours et les pratiques des professionnels du Samifo, elle a suscité au sein du Comede de nombreuses questions sur la manière d'« expliquer » au patient cette infection et les différences qui existent entre le Sida et l'hépatite b. Dès lors les professionnels du Comede ont décidé de mettre en place des actions spécifiques pour ces patients. Plus précisément en 2015-2016, le service d'éducation thérapeutique s'ouvre au VIH alors qu'avant il se focalisait sur d'autres pathologies chroniques plus fréquemment rencontrées parmi les migrants suivis au sein de l'association : le diabète, les hépatites, etc.

Durant cette période, je passais beaucoup de temps avec Eva, le médecin s'occupant de l'éducation thérapeutique, car c'était dans ce service que je pouvais rencontrer le plus souvent les migrants atteints par l'hépatite b et par le VIH. J'ai donc eu la possibilité de partager avec elle cette nouvelle situation avec les doutes et les difficultés qui en découlaient. Les autres professionnels se tournaient également vers elle concernant des cas spécifiques afin de mieux les gérer. Je me suis donc trouvée, après des mois d'immersion[129], à assister aux discussions concernant ces deux infections. L'éducation thérapeutique au VIH se mettait progressivement en place alors que celle pour le VHB, existant depuis des années, était en cours de réajustements en vue d'une amélioration. Eva avait alors sollicité la présence du stagiaire psychologue Riccardo avec l'idée qu'il pouvait l'aider dans le suivi des cas d'hépatite b et de VIH.

> *CS: « Eva, comment tu t'es trouvée à gérer ce patient VIH ? T'es habituée avec les patients hépatite b, y-a-t-il des différences ? »*
>
> *Eva : « Bon, oui… je trouve que c'est plus compliqué là. Il y a des questions que je n'arrive pas à aborder, je ne sais pas trop comment gérer la situation… »*
>
> *CS : « C'est-à-dire ? Quelles questions ? »*
>
> *Eva : « La sexualité notamment mais aussi d'autres aspects psychologiques. C'est fort de parler du VIH, les réactions des patients sont fortes ; Ils sont désespérés. »*
>
> *CS: « Pour le VHB ce ne pas comme ça ? »*
>
> *Eva : « Je ne dis pas que c'est simple. Bien sûr il y a les facteurs sociaux et psychologiques mais je suis plus habituée. Là aussi j'aurais besoin de quelqu'un, d'un psychologue*

[128] Selon les données recueillies par le Comede, l'hépatite b touche un nombre important de patients accueillis au sein de l'association. Les troubles psychiques et l'hépatite b sont les pathologies qui touchent le plus grand nombre de patients du Comede (Rapport Comede, 2014 ; 2015).
[129] Se reporter à la partie sur la méthodologie.

notamment. Parce qu'il faut une prise en charge complète. Un médecin ne peut pas tout gérer. L'idée maintenant c'est d'aller assister aux réunions organisées par les associations qui travaillent dans le domaine du VIH. En général ces deux infections posent des problèmes humains, il faut parler de la sexualité, de comment le dire à l'entourage. Des fois, il faut parler avec le partenaire, etc. Pour toutes ces questions j'ai besoin de quelqu'un. Puis pour le VIH c'est pire, je sors de la consultation affligée. Heureusement on n'a pas beaucoup de patients atteints par le VIH ici mais ça commence : les autres médecins commencent à me demander l'éducation thérapeutique pour leurs patients. » (Eva, médecin responsable du service d'éducation thérapeutique, carnet de bord)

Cet extrait, tout comme d'autres échanges auxquels j'ai assisté sur le terrain, montre que le VIH et l'hépatite b engendrent des représentations similaires chez certains professionnels du Comede : la « dimension sociale », l' « identité » ainsi que la « sexualité » sont les notions qui ressortent le plus souvent de leurs discours. Si ces notions permettent de catégoriser les difficultés vécues par les patients, elles mettent en lumière les difficultés vécues par les professionnels.

L'augmentation des patients atteints par le VIH a amené les professionnels à réfléchir à la prise en charge des deux infections autant qu'elle a renforcé les difficultés auxquelles les professionnels sont confrontés. Elles ne concernent pas seulement les cliniciens mais touchent toute la structure de l'association. L'organisation du Comede repose sur une division des taches bien structurée – chacun a son rôle dans son service - même si, du fait d'une approche multidisciplinaire tous les professionnels ont des échanges sur chaque cas. Cette organisation vise à mieux gérer la complexité des situations des migrants qui, comme je l'ai dit, sont des personnes qui ont des difficultés dans l'accès aux soins, qui demandent un permis de séjours qui leur est souvent refusé, et qui dans certains cas n'ont pas d'endroit où dormir ou de quoi manger.

Si précédemment, j'ai montré que les cadres de référence socio-culturelle des migrants ont été déniés par les professionnels du Comede, ils ne peuvent en pratique pas être contenus par le registre médical. Le VIH et l'hépatite b mettent ces professionnels face à des questionnements qui d'une certaine manière sortent du cadre strict de leur travail : le médecin doit aborder des questions *« intimes liées à l'identité de la personne* » (Romain, médecin), le psychologue de son côté aborde des questions de prévention, et l'assistant social parle des rapports sexuels. L'extrait d'entretien suivant est explicite à ce sujet :

> *« Ça m'est arrivé d'envoyer un patient chez Eva (éducation thérapeutique) car il continuait à me poser des questions sur l'origine de la maladie et sur les voies de transmission. Je ne suis pas un médecin et avec ces deux infections le problème est qu'en parlant de vie intime on tombe sur ces questions médicales. Les deux aspects ne sont pas séparées au moins au début. » (Isabelle, psychologue)*

En sus de la reconnaissance des limites d'intervention de chaque spécialité, l'on perçoit dans les propos de Roxanne, à quel point les deux infections mettent les professionnels face à des difficultés qu'ils ne peuvent gérer car elles outrepassent à la fois le cadre de la médecine, ce qui est souligné par le discours d'Eva, et les déterminants sociaux liées au statut de migrant. Ces aspects deviennent plus manifestes au sein de l'association avec l'augmentation des patients atteints du sida. En effet, l'augmentation de personnes vivant avec le VIH et qui arrivent au Comede car elles n'ont pas accès au système des droits communs, a obligé les spécialistes de l'association à les suivre sur le long terme alors que qu'auparavant ils se limitaient à les dépister et à les orienter vers les services hospitaliers d'infectiologie. Cette durabilité de la prise en charge a notamment eu pour conséquence d'accentuer les limites de la répartition des taches entre les professionnels.

En outre, au travers des extraits ici mobilisés, l'on constate certes que le sida et l'hépatite b posent des questionnements similaires aux professionnels, mais en suivant les patients atteints du VIH, ils ont pensé les différences existant entre les problèmes soulevés par le sida et les problèmes soulevés par l'hépatite b. Dans les propos d'Eva, l'on constate qu'elle semble plus préoccupée dans le cas de l'infection au VIH. Cependant, je n'ai pas constaté cet aspect chez tous les professionnels du Comede. Avant d'aborder la manière dont les similitudes entre le sida et l'hépatite b sont nuancées en fonction du rôle des membres de l'association, je montrerai comment les représentations des professionnels italiens divergent de celles présentées jusqu'ici pour la France.

3.5 Deux infections qui se distinguent

L'annonce au patient de l'infection au VIH ou à l'hépatite b ne se fait pas de la même façon en France et en Italie. En France, une fois que le patient a fait les examens qui lui ont été prescrits lors de la première consultation au Comede, c'est l'un des

médecins du centre qui lui annoncera qu'il est atteint par la maladie. En Italie, les résultats des examens (prescrits par l'un des médecins généralistes travaillant au Samifo) sont communiqués directement à l'hôpital, à l'inverse de la France ils ne n'arrivent donc pas au Samifo. Le Samifo travaille en collaboration avec le service d'infectiologie de l'hôpital Nuovo Regina Margherita où sont gérées les annonces de la maladie et les prescriptions des traitements associés. C'est donc l'infectiologue qui établit la liste des patients vivant avec le VIH/sida et l'hépatite b. La présence du personnel du Samifo n'est requise qu'en présence d'un patient particulièrement « problématique », c'est-à-dire lorsque le médecin estime que le patient pourrait avoir des réactions violentes ou qu'il existe un risque que le patient refuse les traitements médicaux.

En ce qui concerne les migrants atteints par le sida, l'annonce de la séropositivité est faite après que l'infectiologue et le travailleur social du Samifo en aient parlé entre eux. En cas de séropositivité, l'infectiologue se rapproche du médecin de famille du migrant, consulte son dossier, et fait part de la situation à un psychiatre. Il contacte le migrant et lui fixe un rendez-vous à l'hôpital où se déroulera la consultation.

> *« C'est un moment très difficile. Ils ne savent pas que l'on peut se soigner, ils associent la mort à la maladie car dans leur pays ils ne peuvent pas suivre de traitements. Pour eux avoir le sida signifie mourir. Je me souviens d'un cas, un garçon nigérian qui m'a raconté que dans son village les personnes infectées étaient obligées de vivre à l'écart, en dehors du village. Ils les laissent mourir là-bas. Je me souviens de ce garçon qui, après avoir bu de l'eau, a jeté le verre en disant qu'il était infecté, parce que lui était infecté. Pour toutes ces raisons lorsqu'il s'agit d'un patient séropositif au VIH nous sommes présents lors de l'annonce par l'infectiologue, parfois avec l'aide d'un interprète pour mieux lui faire comprendre son état de santé. Après l'annonce nous restons en contact avec le patient pour nous assurer qu'il a bien compris et qu'il suive son traitement. » (Andrea, assistant social Samifo)*

Cet exemple du garçon nigérian qui affirme que dans son village « les personnes infectées étaient obligées de vivre à l'écart » et « après avoir bu de l'eau, a jeté le verre en disant qu'il était infecté » m'a été souvent cité par Andrea pour illustrer tant les spécificités que les difficultés vécues par les professionnels face aux migrants originaires d'Afrique subsaharienne atteints par le sida. En effet, Andrea s'appuie sur cet exemple pour généraliser son propos à tous les migrants originaires de cette zone géographique pour lesquels « avoir le sida signifie mourir ». Il s'agit là d'une forme de culturalisme qui

nait des expériences vécues par les professionnels (Kotobi, 2000) et qui sert à justifier une prise en charge particulière où plusieurs professionnels entrent en action.

Pour le VHB, si le virus est quiescent ou s'il s'agit d'une hépatite b chronique, l'infectiologue ne demande pas l'intervention d'un travailleur social ou d'un médiateur socio-culturel. Le suivi médical des migrants atteints d'hépatite b se résume à des discussions avec ce médecin. Parfois c'est le migrant lui-même qui demande des explications à son médecin de famille ou aux travailleurs sociaux après avoir pris connaissance de sa séropositivité.

Cette différence de prise en charge des patients vivant avec le VIH et l'hépatite b est accompagnée de discours différents de ceux entendus au Comede. En effet, pour les professionnels rencontrés au Samifo les similitudes entre le VIH et l'hépatite b ne sont pas évidentes.

> **Samifo 12 février 2015.** Je viens de rejoindre le Samifo après avoir passé la matinée au Nuovo Regina Margherita dans le service d'infectiologie. Ce jour là les professionnels ne recevaient pas les patients l'après midi et travaillaient sur des dossiers. Je rencontre Ivan, médiateur socio-culturel et Andrea, assistant social.
>
> Ivan : *« Comment cela s'est passé avec Monica (l'infectiologue) ? T'as trouvé des choses intéressantes ? »*
>
> CS : *« Bien, j'ai assisté à pas mal de consultations avec les patients du Samifo. C'est compliqué pour les patients qui ne parlent pas l'italien de comprendre de quoi il s'agit surtout dans le cas d'une hépatite b. »*
>
> Andrea : *« Je sais, des fois la personne arrive ici inquiète pour demander ce qu'est l'hépatite b. Elle a entendu dire qu'il s'agit d'une maladie sexuellement transmissible et s'inquiète. »*
>
> CS : « *Il y a des personnes qui pensent avoir le VIH ? »*
>
> Andrea : *« Ça arrive des fois. Pas toujours. Il faut leur expliquer que ce n'est pas le sida. La question de la transmission sexuelle a beaucoup d'importance lorsque l'on parle avec des migrant séropositifs au VIH. L'hépatite b est une maladie du foie peu connue, bien sûr il faut l'expliquer au patient et bien sûr elle peut être transmise avec des rapports sexuels, une fois que tu lui expliques que c'est sexuellement transmissible, la peur de certains migrants est que l'hépatite b soit le sida. Il faut leur expliquer que ce n'est pas le cas. »*
>
> Andrea part et je reste avec Ivan, avec qui nous poursuivons la discussion.

> CS : « *D'après ton expérience, il t'est jamais arrivé de parler des mêmes questions avec les patients atteints par le sida et l'hépatite b ?* »
>
> Ivan : *« Non, pas nécessairement. Avec les patients atteints par le VIH on parle beaucoup de la sexualité, de la reconstruction de l'identité personnelle. Avec les patients VHB on ne parle pas trop de la maladie sinon d'un point de vue de son origine incertaine. Mais tu vois, la question des rapports sexuels revient souvent avec tous les patients, ce sont des demandeurs d'asile, ils ont souvent vécu des expériences de violence. »*

Comme le montre cet extrait d'un échange informel avec des professionnels du Samifo, si le sida est directement associé aux rapports sexuels, pour l'hépatite b ce lien semble moins direct. Ce sont ainsi des pratiques différenciées qui se dessinent : pour le sida, la sexualité est abordée plus longtemps car elle implique de fait la problématique « *de la reconstruction de l'identité personnelle* » ; pour l'hépatite b c'est davantage la question de l'origine incertaine qui est évoquée et qui, aux yeux d'Ivan, ne constitue pas un point qui la rend spécifique par rapport à d'autres situations vécues par les migrants « demandeurs d'asile ». En effet, dans les propos d'Ivan et d'Andrea on voit que la question de la sexualité prend une place différente en fonction du sida ou d'hépatite b. Dans le premier cas, il s'agit d'un lien entre sexualité et reconstruction identitaire, soit d'une prise en compte de la dimension sociale de la sexualité. Dans le second cas, la sexualité est abordée par le biais de la transmission sexuelle, donc dans une optique de santé publique. Cette attention majeure pour la question de la sexualité dans le cas du sida s'explique aussi par le fait que l'hépatite b est davantage considérée comme une maladie du foie comme le montre cet extrait d'entretien fait avec Roberto, médecin généraliste du Samifo :

> *« Ce sont deux histoires différentes, le sida et l'hépatite b. Le sida a été une révolution pour les médecins, pour la société. On ne savait pas comment s'y prendre. En ce qui concerne les migrants, au début, pendant les années 1989-1990, il a été associé aux migrants par l'opinion publique et les politiciens. Il a bousculé l'imaginaire sexuel… l'hépatite b est une maladie virale du foie, on a un vaccin, elle n'a pas vraiment remis en cause le système de prise en charge des patients »*

Comme le dit Roberto en résumant les histoires politiques des deux infections, le sida a *« remis en cause le système de prise en charge des patients »* car il a *« bousculé l'imaginaire sexuel ».* La prise en charge s'est donc ouverte à cette question qui s'inscrit dans le domaine du social alors que pour l'hépatite b, maladie du foie pour laquelle il existe un vaccin, la prise en charge continue de relever du domaine du médical

uniquement. Cette différence n'est pas étonnante si l'on considère l'histoire des représentations concernant ces virus :

> « […] Au niveau symbolique mais aussi épidémiologique, la maladie (le sida) n'a pas été répertoriée parmi les maladies virales, comme c'est le cas pour l'hépatite B, mais dans le champ des maladies sexuellement transmissibles au même titre que la syphilis (Gilmann, 1993)[130]» (Diasio, 2001, p. 85).

Dans son étude sur les représentations liées au sida en Italie dans les années 1990, Nicoletta Diasio (2001) souligne que le sida et l'hépatite b ont été construites en tant que maladies sociales de manière distincte : l'imaginaire du VIH s'est façonné à partir de la transmission sexuelle, celui de l'hépatite b à partir de la transmission virologique. Elle souligne en outre qu'en Italie le VIH était associé aux migrants (africains) alors que cette association était presqu'inexistante dans le cas de l'hépatite b.

En continuité avec ce constat, le VIH et l'hépatite b ne cristallisent pas les mêmes enjeux pour les professionnels de la santé et du social rencontrés à Rome. Ces experts des populations migrantes en situation de précarité attachent beaucoup plus d'attention à la prise en charge des patients atteints par le VIH qu'à la prise en charge de ceux atteints par l'hépatite b. Ils considèrent en effet que les deux infections suscitent des questionnements bien différents comme l'atteste cet extrait d'entretien avec un infectiologue et un hépatologue rencontrés dans un hôpital de Rome[131] :

> ***Rome, 13 septembre 2016*** *: Je rentre dans le cabinet de l'hépatologue de l'hôpital X (demande d'anonymat), le docteur me dit d'attendre car il va demander à son collègue (un infectiologue) de nous rejoindre. Son collègue arrive, ils s'assoient face à moi et me posent des questions sur ma recherche. Après avoir expliqué mes sujets de recherche et ma méthode je leur pose une question directe :*
>
> *CS : « Des recherches menées en France ont montré que les patients originaires de l'Afrique Subsaharienne tendent à associer l'hépatite b au Sida. Est ce qu'il vous est arrivé de voir ça? »*
>
> *Hépatologue : -il réfléchit quelques minutes- « Non… jamais. » Il regarde son collègue.*

[130] « […] a livello simbolico, ma anche epidemiologico, la malattia non è stata categorizzata nel campo delle malattie virali, come l'epatite B, ma in quello delle malattie a trasmissione sessuale, come la sifilide (S. L. Gilman, 1993 » (Ma traduction).

[131] À la fin de mon terrain en Italie, j'ai mené des entretiens aussi à l'extérieur du Samifo et du Nuovo Regina Margherita avec des infectiologues et des hépatologues travaillant avec les migrants afin de voir si les discours changeaient.

Infectiologue : « Non. Bien sûr que non. Normalement les patients de cette zone ne connaissent pas l'hépatite b, comment pourraient-ils l'associer au Sida ?! »

CS : « Bien, on a le problème des mêmes voies de transmission… On a le problème de la transmission sexuelle par exemple, et comment le dire ou pas au partenaire. »

Hépatologue : « Oui, en effet. Mais il ne m'est jamais arrivé d'entendre un des mes patients parler de Sida. Après, le fait que nous – les médecins - nous risquions de nous retrouver face aux mêmes questionnements venant des patients, oui, ça arrive. La question de la prise de sang répétée mais là aussi ce n'est pas statistiquement important comme phénomène. La question éthique de devoir ou pas communiquer au partenaire du patient le risque de transmission. Bon ! Nous, nous ne pouvons pas le faire mais cela nous crée des difficultés d'ordre éthique. Peut être plus fortement ressenties dans le cas du sida. »

Infectiologue : « C'est ça oui. Pour nous ce n'est pas évident même si maintenant avec les nouveaux traitements, c'est moins difficile. On peut mieux contrôler les risques de transmission. De toute manière cette question du patient qui associe les deux infections, je ne la vois pas du tout. »

Dans cet entretien mon intention était de savoir si le lien entre le sida et l'hépatite b était une construction sociale répandue, soit saisir si ce lien était propre aux discours des patients migrants, ou s'il était localement et/ou nationalement situé. Alors que lors des entretiens réalisés au Comede l'association entre les deux infections par les patients se présente comme une évidence, ici c'est au contraire la non-association qui va de soi : *« ils ne connaissent pas l'hépatite b comment pourraient-ils l'associer au sida ?! »*. Les difficultés auxquelles font face les spécialistes italiens sont liées aux prises de sang répétées et à la difficulté d'aborder – voir de gérer – les résistances des patients à communiquer l'infection. Si ce dernier aspect est partagé par les cliniciens du Comede, il est problématisé différemment. Dans le cas français, la problématique porte de la même manière sur les deux infections (qui et comment l'aborder ?), alors qu'en Italie elle concerne d'avantage le sida et porte avant tout sur la question de l'étique et du secret médical.

3.6 Un regard comparatif

Les données ethnographiques montrent de manière claire qu'il existe des différences importantes dans les représentations que les professionnels rencontrés en Italie et en France ont du VIH et de l'hépatite b. Les professionnels du Comede

considèrent que ces deux infections les mettent face à des questionnements spécifiques par rapport aux autres pathologies. Les difficultés sont liées au fait que ces deux infections touchent la vie privée et la complexité des cadres identitaires de références des patients migrants conduisent les professionnels de l'association à sortir à la fois du domaine médical et du du registre des déterminants socio-économiques. Refusant de toute approche culturaliste, ces acteurs se trouvent dépourvus d'outils pratiques leur permettant de penser l'horizon culturel et symbolique propre à chacun (Dei, 2002) et dans lesquels la maladie s'inscrit (Dozon et Fassin, 2001). C'est ainsi que réside dans les discours et les pratiques des professionnels du Comede une difficulté à aborder les différences socio-cultuelles[132], difficulté qui résulte notamment dans le contexte français (Fassin et Fassin, 2006) des politiques publiques occidentales. Comme l'affirme Gilles Bibeau :

> « Sous la couverture des règles de l'universalité, la neutralité et l'uniformité dans les services publics, les démocraties libérales contemporaines comme celles d'hier, tendent à transformer leurs institutions et leurs services en des moyens d'intégration nationale qui visent à renforcer l'identité civile commune au détriment des éventuelles identités ethniques, religieuses, linguistiques des groupes spécifiques » (1996, p. 75 [133]).

Cependant, dans la pratique ce processus politique trouve des difficultés à s'appliquer car les professionnels tendent implicitement à nier tant le fait « que la maladie survient toujours dans un contexte particulier au sein duquel elle prend sens » (Dozon et Fassin, p. 17), et que la médecine – et la santé publique – est une culture parmi d'autres (*Ibidem* ; Quaranta, 2012).

À la différence des membres du Comede, les professionnels interviewés à Rome n'établissent pas de fortes similitudes entre le sida et l'hépatite b. Les difficultés relatives aux questions de sexualité et de l'« identité » du patient, concernent principalement le sida pour lequel les professionnels du social sont mobilisés comme

[132] Il m'apparaît ici important de préciser le sens que je donne aux références socio-culturelles. L'anthropologie contemporaine a fait de la de-essentialisation et de la déconstruction de la notion de culture une des thématiques fondamentales de la révision de la discipline à partir des années 1980 (Remotti, 2000 ; Signorelli, 2006 ; 2011). La culture n'est en rien homogène ni donnée de fait, elle se construit continuellement dans l'interaction. Elle est aujourd'hui appréhendée comme processus, comme « flux déterritorialisé » (Herz, 1992), comme un univers mobile de représentations et comme lieu de création de nouvelles représentations (Bhabha, 2007).

[133] Ma traduction.

soutien au médecin. À l'inverse, la prise en charge de l'hépatite b reste sous le contrôle de la biomédecine.

En outre, à la différence du Comede où ce sont davantage les déterminants sociaux qui sont pris en compte, au Samifo les discours portent sur les stigmatisations vécues dans le pays d'origine. À titre d'exemple, les phrases « *pour eux avoir le sida », « ils le laissent mourir là-bas »* relèvent d'une connotation culturaliste, et suggèrent que le problème posé par le sida réside essentiellement dans les représentations négatives présentes dans le pays d'origine. Problèmes qui par ailleurs n'existent pas, ou presque, pour l'hépatite b parce que *« ils ne la connaissent même pas »*. Là encore, comme c'était le cas pour la France, émerge une vision de la médecine en tant que savoir universel, et non comme culture particulière, mais qui dans le cas italien n'est pas directement mis en vis-à-vis du migrant – pensé comme une figure universelle - mais avec une autre culture supposée « stigmatisante » et parfois même récalcitrante (rapports à la prise de sang, choix de ne pas communiquer l'infection au partenaire). L'approche culturaliste mise en place par le personnel soignant et social s'inscrit dans des discours et des pratiques plus vastes qui sont à la base des actions nationales pour la lutte contre le sida. En effet, les directives du Ministère de la Santé italien attirent l'attention sur les facteurs culturels parce qu'il est estimé que ce sont précisément les premières questions à aborder dans les stratégies de prévention auprès des populations migrantes. Ce qui par conséquence, a eu une influence sur les moyens d'actions mis en place à ce sujet[134].

Mêmes différentes, ces situations montrent à quel point les contextes politiques et sociaux dans lesquels travaillent les professionnels ont un impact important sur les représentations des maladies et sur la manière dont elles sont problématisées tant dans les discours qu'en pratique. Cependant, les représentations que les professionnels ont du VIH et de l'hépatite b ne sauraient se réduire aux contextes nationaux, elles dépendent également du professionnel qui se trouve face aux patients et du type de travail qu'il fait. Selon leur rôle et leur ancienneté au sein des deux associations, les professionnels réagissent différemment face aux questions posées sur ces deux infections. Dans les paragraphes suivants je montrerai que si les professionnels du Samifo et du Comede ont tous une spécialité (infirmiers, psychologues, assistants sociaux, juristes, médiateurs socio-culturels), au-delà de la variété des professions, il est

[134] http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_198_allegato.pdf [11/02/2017].

possible de retracer trois grandes catégories des représentations : celle des maladies de l'autre ; celle des maladies chroniques et celle des maladies politisées.

3.6.1 Les maladies de l'autre

Les propos de Romain, nouveau médecin du Comede dont il a été question en amont, suggéraient déjà un premier type d'imaginaire propre aux deux infections. Ce dernier précisait en effet qu'il n'avait jamais vu autant de cas d'hépatite b et de VIH avant d'arriver dans cette association. Il disait aussi avoir « *fait de cours sur le VIH, sur comment annoncer la séropositivité aux patients »* et avoir appris à leur *« donner la mauvaise nouvelle ».* Cela dit qu'au cours de ses études en médecine, la prise en charge et notamment le moment de l'annonce de la séropositivité ont pris une place spécifique, ce qui, à ses yeux, fait déjà du sida une pathologie demandant une attention particulière. Puis, le fait d'avoir été confronté au Sida et à l'hépatite b uniquement au cours de ses premiers six mois de travail au Comede – et non durant ses expériences précédentes à l'hôpital -, a fait qu'il les considère comme deux pathologies exotiques liées aux migrants vivant des situations de précarité. Par conséquent, le fait que l'annonce de l'hépatite b pose les mêmes questionnements (dimensions sociale et sexuelle) que dans le cas du sida, l'amène à considérer les deux pathologies comme spécifiques.

À l'image de Romain, nombreux sont les professionnels qui sont alors confrontés à des pathologies auxquelles ils n'ont que peu eu à faire par le passé. Dans leurs discours, ces pathologies jouent le rôle de démarcation entre le nous, comprenant les français ou les italiens,- et les autres, les migrants. Ce cadre de pensée est directement façonné par la nouveauté que représentent ces deux infections :

> *« On est dans un lieu où en tant que médecin tu découvres de nouvelles situations, des problèmes de santé que tu ne trouves pas nécessairement ailleurs. La prise en charge du VIH et de l'hépatite b par exemple… si tu travailles dans un service d'infectiologie tu peux voir des cas, autrement non… Sauf si tu travailles dans le domaine de la santé des migrants. » (Béatrice, médecin généraliste Samifo)*

Les populations migrantes semblent ainsi offrir au médecin la possibilité de travailler sur des pathologies qu'il ne trouve pas ailleurs et de découvrir *« de nouvelles situations »* qui, comme me l'a dit un autre nouveau cadre du Samifo, Alberto, *« tu connais seulement sur les livres de médicine »*. Tel que montré au début de ce chapitre, au Comede le caractère de nouveauté est beaucoup plus prononcé chez les médecins

nouvellement arrivés. Au Samifo on assiste à la même situation : Beatrice et Alberto sont des jeunes médecins allés faire une partie de leur internat dans cette association[135]. Cependant l'idée qu'il s'agit de deux infections liées aux populations migrantes est répandue aussi parmi d'autres professionnels qui travaillent dans l'association italienne. Bien que ceux qui y travaillent depuis longtemps disent s'être habitués à la charge émotionnelle du moment de l'annonce, ils considèrent que le fait d'avoir à faire au sida et l'hépatite b est une spécificité du travail avec les migrants :

> *« Je me suis habitué à voir des cas de sida et d'hépatite b mais avant de commencer mon travail ici, il y a dix ans, j'en avait jamais vu. Je me souviens du premier patient avec le sida en 2008, c'était une femme sénégalaise, elle était choquée par l'annonce et moi aussi, je ne savais pas comment la tranquilliser, quoi dire. Je n'étais pas préparé à cela. Maintenant, pour nous que travaillons ici c'est devenu normal d'en parler, on s'est habitué même si cela reste difficile. Les médecins qui travaillent dans d'autres services ont surement moins à faire à ces pathologies aujourd'hui. » (Marcello, psychiatre Samifo)*

Dans sa thèse sur le traitement de la tuberculose en France et en Allemagne, Janina Kerh (2012) emploie le terme de « maladie d'ailleurs » pour souligner le fait que cette maladie est associée aux migrants internationaux. À l'instar de la tuberculose, le VIH et l'hépatite b sont considérés comme venant d'ailleurs, et donc comme exotiques. À cela s'ajoute le fait que ces professionnels font face à une population migrante vivant en situation de précarité. Comme le disait Romain, *« le grand problème est que ces patients sont seuls et sans repères »*. Les professionnels opèrent ainsi une juxtaposition entre la figure du migrant victime dans son pays – il est le plus souvent demandeur d'asile- et dans le pays d'accueil – il est souvent privé de ses droits, et celle du migrant atteint d'une maladie qui est précisément associée à son statut d'immigré et d'étranger (Spire, 1999)[136]. C'est donc en somme la construction de l'image d'un individu souffrant doublement qui provoque un sentiment de compassion (Arendt, 1967 ; Fassin, 2001), soit un état émotionnel qui amène les professionnels à se préoccuper de ces patients

[135] L'internat en Italie suivit les mêmes règles de celui français dont j'ai parlé dans la note 125.

[136] Alexis Spire dans un article sur l'utilisation statistique des catégories d'étranger et d'immigré « De l'étranger à l'immigré. La magie sociale d'une catégorie statistique » (1999) a montré comment la première relève de la dimension juridique (celui qui a la nationalité d'un pays étranger) et la seconde de la dimension biographique (qui est né ailleurs). Ainsi il montre qu'en privilégiant la catégorie flue d'immigré à celle d'étranger dans les statistiques nationales français, l'état réifie la différence entre « français de naissance » et « français par acquisition » et de conserver en la cachant une forme de stigmatisation au regard de ces derniers. Dans ce cas la maladie est associée tant aux personnes nées ailleurs qu'à celles n'ayant pas la nationalité française perçues comme victimes de stigmatisation dans le pays d'accueil.

mais aussi à faire le choix de travailler dans ce secteur et non pas dans d'autres services[137].

3. 6.2 Des maladies chroniques

Si pour les professionnels de la santé qui débutent, le VIH et l'hépatite b représentent des pathologies dont les caractéristiques les rendent spécifiques, pour ceux qui travaillent dans les deux associations depuis des années, les spécificités sont plus nuancées. C'est le cas surtout en France où ces professionnels ne nient pas avoir de difficultés lors de l'annonce ou dans le suivi des deux infections mais ils associent ces difficultés au « caractère chronique » des deux infections :

> *« Tout d'abord, on a à faire à deux pathologies chroniques. Elles ne relèvent pas des urgences comme c'était le cas pour le VIH dans les années 1990. Le grand travail qu'on a fait (au niveau national et au Comede) sur la prise en charge du VIH a amélioré la prise en charge des patients atteints par le VIH. Bien sûr, on n'applique pas ces avancées dans tous le cas et pour toutes les pathologies mais cela a amené les médecins à prendre en compte aussi les aspects sociaux vécus par le patient. » (Bernard, infirmier Comede)*

Pour Bernard, tout comme pour Gwendoline, médecin généraliste au Comede, le sida et l'hépatite b posent principalement le problème du suivi sur le long terme :

> *« Avec ces maladies le problème est que le patient doit adhérer à un suivi thérapeutique ou, pour le VHB, à des contrôles cliniques pour toute la vie. Il doit intégrer son infection et vivre avec. Par contre, au niveau de prise en charge elle s'est banalisée, le sida et l'hépatite b sont cliniquement gérables : avec les avancées de la médecine les traitements sont beaucoup moins lourds par exemple. En outre, l'accès aux soins est quant même facilité pour les personnes qui en sont atteintes : si nous recevons un patient atteint du VIH nous le mettons en contact avec un spécialiste et normalement il n'y a pas de problèmes. Pour l'hépatite b nous évaluons s'il faut un traitement et si c'est le cas, nous le commençons dans les meilleurs délais. Les cas urgents ce sont les personnes qui nécessitent une greffe d'organe et qui n'accèdent pas à ce genre de pratique à cause de leur statut, pas les cas de sida ou de l'hépatite b » (Gwendoline, médecin généraliste au Comede).*

[137] Hannah Arendt (1967) établit une opposition entre compassion et pitié : la première « consiste à être frappé des souffrances d'autrui comme si celles-ci étaient contagieuses » ; la deuxième, « consiste à s'en attrister sans en être touché dans sa chair ». La compassion étant une émotion concrète fondée sur « une co-souffrance » (1967, p. 121), fait que les professionnels se sentent touchés, en proximité, par la souffrance de la personne.

Nous le voyons, pour ces deux professionnels, le sida et l'hépatite b représentent donc des maladies dont la prise en charge s'est banalisée au cours du temps. Le sida rentrait dans les cas urgents dans les années 1990 avant le « *le grand travail »* qu'a été fait au niveau de sa prise en charge. Aujourd'hui, si l'on se réfère aux propos de Gwendoline, ces deux infections sont *« cliniquement gérables »* au point que leur prise en charge *« s'est banalisée ».* Il s'agit là du processus de médicalisation et de normalisation des deux infections, soit d'une domination progressive de la biomédecine dans la prise en charge actuelle du sida et de l'hépatite b[138].

En Italie, ce discours vaut davantage pour l'hépatite b, comme me l'a affirmé Ercole, médiateur socio-culturel du Samifo :

> *« l'hépatite b, comme d'autres pathologies chroniques, demande un travail de suivi du patient pour voir s'il respecte les ordonnances du médecin. Même si différemment du diabète par exemple, elle soulevé des fois le problème des rapports sexuels, et en cela elle rassemble au sida, elle est bien gérée par les médecins tous seuls. » (Ercole, médiateur socio-culturel Samifo)*

Comme dans le cas français, selon Ercole le problème que pose l'hépatite b concerne le suivi sur le long terme et bien qu'à la différence d'autres pathologies elle soulève la question de la sexualité ce qui en fait sa spécificité, sa prise en charge peut être *« gérée par les médecins tous seuls ».* Cependant, en Italie, la notion de chronicité est rarement mobilisée. Dans le cas du sida, elle n'a jamais été mobilisée au cours de mon terrain italien. Par exemple Carlo, le psychiatre du Samifo dont j'ai restitué en amont les propos, n'a pas mobilisé cette notion mais a fait référence à l'habitude qui naît de l'expérience dans le domaine de la santé des migrants: *« c'est devenu normal d'en parler, on s'est habitué ».* À la différence de l'hépatite b, le sida reste aujourd'hui encore considéré comme une urgence méritant une mobilisation accrue du personnel médico-social pour sa prise en charge.

En ce qui concerne les psychologues avec qui je me suis entretenue en France et en Italie, ils sont du même avis : pour eux le sida et l'hépatite b ne représentent pas des pathologies qui soulèvent des questions spécifiques par rapport à d'autres situations vécues par les migrants en quête d'une régularisation administrative, si ce n'est le fait d'être chronique et donc d'avoir besoin d'un suivi sur le long terme. Au-delà de cette

[138] Voir le dernier paragraphe de la Partie Politique 2.

homogénéité, les discours italiens mettent là encore en avant les spécificités des patients migrants en situation de précarité ou d'asile bien plus que le caractère chronique des maladies.

> *« Les deux font appel à la notion de sexualité, les deux amènent à repenser à soi-même. Mais est-ce que cela est spécifique à ces deux infections ? Je ne pense pas… Nos patients vivent –tous- des situations humainement difficiles, ils doivent se reconstruire. Peut être que pour le VIH ce discours de la sexualité et de la peur de l'autre est plus fort par rapport à d'autres pathologies mais je ne peux pas dire qu'ils existent des spécificités « VIH/hépatite b. » (Michele, psychologue, Samifo).*

Pour les psychologues le VIH et l'hépatite b s'inscrivent donc dans un contexte, celui de la migration « forcée », qui fait que tous les migrants « *vivent des situations humainement difficiles* » et *« doivent se reconstruire ».* Ce constat confirme le fait que ces deux infections sont de plus en plus pensées comme du ressort de la médecine.

3. 6.3 Des maladies politisées

En France certains professionnels considèrent que ces deux infections soulèvent la question des inégalités sociales face à l'accès à la santé et aux droits. Il s'agit là le plus souvent des professionnels de la santé experts dans le domaine des hépatites ou du VIH et des professionnels qui travaillent dans le domaine juridique qui comparent les deux infections lorsqu'ils parlent de la situation de l'accès aux droits des migrants en situation de précarité :

> *« Il est vrai que les voies de transmission sont les mêmes et que la question de comment gérer les rapports sexuels est présente dans les deux cas, mais pour l'hépatite b la transmission survient généralement au cours des premières années de vie dans le pays à forte endémicité. Pour le VIH la situation est plus variée. Une fois que t'as expliqué ce qu'est l'hépatite b, qu'il y a un traitement etc., le patient se tranquillise. Là encore pour le VIH c'est diffèrent, il faut un peu plus de temps… La question qu'il faut se poser est pourquoi les migrants vivant avec d'autres pathologies que le VIH n'ont pas accès aux mêmes droits en ce qui concerne l'accès aux soins, au permis de séjour bien que le VHB touche un nombre plus important de personnes. » (Vincent, médecin spécialiste des hépatites, Comede)*

Pour ce médecin expert, selon qui ces deux infections sont différentes quant aux caractéristiques biomédicales et épidémiologiques, leur mise en comparaison permet de révéler les inégalités existantes face à l'accès aux soins et au permis de séjour. Selon

Vincent *« bien que le VHB touche un nombre plus important de personnes »* par rapport au VIH, il ne permet pas aux migrants d'accéder aux droits de manière privilégiée. Bien plus, pour illustrer son propos, c'est précisément à l'hépatite b qu'il a recours, et non à d'autres pathologies. L'idée suggérée par Vincent est également présente dans le discours de l'un des juristes français avec qui je me suis entretenue, mais ce dernier ne fait pas ici écho aux aspects biomédicaux et épidémiologiques. ll développe son raisonnement en inscrivant la question de l'accès aux droits des migrants malades dans le contexte actuel:

> *« Le problème pour les médecins peut être c'est que ces deux infections provoquent les mêmes questionnements aux patients. Pour moi le lien entre ces deux pathologies est que les patients vivant avec le sida avaient accès plus ou moins facilement au permis de séjour et ce n'est plus le cas… Maintenant les permis de séjour pour soins aux patients VIH se sont réduits à six mois. Nous avons des personnes malades du sida qui tous les six mois sont obligés de tout recommencer avec le risque que les soins soient interrompus. Il y a trois ans, je t'aurais dit que la comparaison entre les deux pathologies aurait été intéressante pour montrer comment les avancées obtenues pour le VIH auraient dû être étendues aux autres pathologies. Aujourd'hui il est intéressant de voir le phénomène inverse, comment le non accès aux droits et aux soins pour les patients avec une hépatite b s'élargit au domaine du VIH. » (Michel, direction juriste, Comede)*

Les propos de Vincent et de Michel s'inscrivent dans les politiques d'accès aux permis de séjour français pour raison médicale. En France le sida et l'hépatite b ont été utilisés comme des pathologies de référence des autres pathologies graves permettant l'accès à ce dispositif juridique à partir de 2011[139]. Tel que montré dans les chapitres précédents, le Comede a été un des acteurs nationaux à s'être mobilisé pour que les avancées obtenues au sujet des droits des migrants dans le cas du sida, soient également valables pour l'hépatite b . Il s'agit là du processus que Didier Fassin (1998) a nommé *sanitarisation,* à savoir un double processus de traduction des problèmes sociaux en problèmes sanitaires[140] et de leur politisation. En outre, ce processus de médicalisation, soit le processus qui en dépolitisant les problèmes sociaux en font des problèmes médicaux est seulement une partie de l'extension du domaine de la santé publique. Il y a

[139] Voir Partie Politique 2.

[140] Plusieurs auteurs ont réfléchi sur ce processus nommé « médicalisation » (Conrad, 1992 ; Kleinman, 1997 ; Rossi, 2005) qui s'explique « par une demande sociale qui, de plus en plus, délègue aux compétences médicales la prise en compte des problèmes sociaux » (Kleinman, 1997, p. 28). Les réflexions récentes ont montré le caractère réductif de cette notion qui tend à ne pas prendre en compte du caractère politique de ce processus qu'en réalité peut permettre la création de nouveaux droits (Fassin et Memmi, 2004 ; Rosemberg, 2002). Je renvoie le lecteur à la partie « Problématique ».

aussi, selon cet auteur une opération de politisation qui a suivit la médicalisation et qui fait qu'en mobilisant un problème sanitaire il est possible de faire inscrire le social dans les agendas publics (Fassin, 1998 ; 2000).

Vincent et Michel utilisent ces deux pathologies pour parler des inégalités et revendiquer les droits aux soins et à la régularisation des migrants malades justement au titre du fait que ces maladies sont aujourd'hui considérées comme des problèmes de santé publique et cela indépendamment du fait que même pour les migrants atteints du sida la situation s'est empirée. Pour cela, il est possible de parler de deux « infections politisées ». Cette notion n'est par contre pas opératoires en Italie où bien qu'il y ait une attention particulière à l'accès aux permis de séjours pour les migrants qui en sont atteints, il n'y a pas eu des fortes mobilisations, et elles ne sont pas mobilisées pour parler des inégalités face aux droits des migrants.

Conclusion

À partir des discours des médecins, des professionnels de la santé et du social, ont été mises en avant les différentes représentations qu'ils ont du VIH et de l'hépatite b, et la manière dont les similitudes et les différences entre les deux infections sont mises en mots. J'ai ainsi au cours de ce chapitre montré que la manière dont le VIH et l'hépatite b sont conçus s'appuie sur une somme de connaissances variées qui ne se limitent pas au savoir médical. Elle change en effet en fonction du professionnel, de son expérience dans le domaine de la prise en charge de ces populations et de son travail avec les patients migrants. En outre, si le discours scientifique se croise avec les contextes nationaux et locaux, il prend des formes variées ce qui donne à voir une multiplicité des discours.

En posant l'attention sur les similitudes et les différences des perceptions de ces deux infections, c'est au niveau national que des pistes ont émergé. Dans la première partie du chapitre j'ai montré qu'au Comede le VIH et l'hépatite b mettent les cliniciens et les autres professionnels face à des questionnements similaires : la question de la sexualité et des rapports que le patient a avec son entourage. Cela amène le clinicien à sortir de la prise en charge clinique et à prendre en compte la dimension sociale et intime de la maladie. J'ai aussi montré que différemment de la France où les problématiques soulevés par les deux infections sont perçues comme similaires, en

Italie les discours autour de l'infection à VIH et de l'infection à VHB sont nettement différents. Les similitudes entre la prise en charge du VIH et de l'hépatite b ne sont pas directement présentées. Pour les professionnels rencontrés en Italie, on a affaire à deux pathologies distinctes : le VIH est directement lié aux rapports sexuels ; l'hépatite b est plutôt considérée comme une maladie du foie. Ainsi s'il existe une hétérogénéité des discours autour des deux infections et un décalage entre caractéristiques biomédicales et représentations des professionnels tant en France qu'en Italie, il est toutefois nécessaire de prendre en compte les contextes locaux pour saisir la manière dont les maladies sont appréhendées. Comme l'a souligné Annemaire Mol (2002), c'est à partir des tensions qui existent autour de la construction d'une maladie qu'il est possible de saisir son caractère politique : la maladie n'est pas une entité donnée, elle est un fait à la fois biologique et politique qui se construit dans la pratique quotidienne.

Au-delà des différences nationales, j'ai également souligné le fait que les discours des professionnels ne sont pas homogènes à l'intérieur d'un même pays. La variété des représentations sur le sida et sur l'hépatite b ne suit pas nécessairement la diversité des profils professionnels (médecin, assistant social, etc.) des personnes qui travaillent dans les deux associations. Elle dépend à la fois des intérêts, du rôle joué au sein de l'association et de l'expérience professionnelle dans le domaine de la santé des migrants en situation de précarité. En croisant le rôle des professionnels dans les deux associations et leurs discours, j'ai montré que si les médecins nouvellement arrivés ont une vision exotique des deux infections, les professionnels expérimentés et surtout ceux qui travaillent en France, les perçoivent plutôt comme des pathologies chroniques dont la prise en charge s'est « banalisée ». En Italie, ce discours vaut davantage pour l'hépatite b alors que le sida rentre dans la catégorie de l'urgence. Une autre dimension qui ressort des discours de certains professionnels est celle de deux infections politisées. En tant que problèmes de santé publique, elles sont considérées par des médecins experts des deux infections et des professionnels du social en France, comme un moyen propice pour parler des droits des migrants ; aspect totalement absent en Italie.

Il faut toutefois noter que dans cette hétérogénéité, se dessinent malgré tout les contours d'une pensée de ces infections comme pathologies « de l'autre », « chroniques » et « sexuelles ». Elles apparaissent comme pathologies « de l'autre » car c'est dans le domaine de la santé des migrants que les médecins généralistes apprennent à les gérer.

C'est donc bien dans ce contexte de la prise en charge des migrants en situation de précarité qu'il faut, me semble-t-il, penser les discours des professionnels qui considèrent ces patients comme doublement victimes. J'ai d'ailleurs montré que ces deux infections ne sont pas vraiment perçues comme relevant de l'urgence : les problèmes vécus par les professionnels semblent plutôt liés à la difficulté d'aborder la question de la sexualité et du sens de la maladie qu'à l'urgence de la mise en place du traitement thérapeutique. Au Comede par exemple, ces deux infections deviennent une priorité seulement si le patient n'a pas accès aux soins et à ces droits. C'est donc la situation globale du patient qui détermine l'urgence et non les pathologies en elles-mêmes qui en font des priorités cliniques ; c'est en cela qu'elles peuvent être considérées comme des pathologies « chroniques ».

La sexualité, quant à elle, est en France l'élément qui rapproche l'hépatite b du VIH, alors qu'en Italie elle est précisément l'élément qui les rend différentes ; ce qui ne signifie pas qu'elle soit absente dans les propos des professionnels italiens sur l'hépatite b. Pour cette raison, elles peuvent être considérées comme des pathologies « sexuelles ». En cela on assiste d'une certaine manière à l'élargissement des représentations liées au VIH au domaine de l'hépatite b, c'est effectivement en la confrontant au VIH que les professionnels parlent de l'hépatite b lorsqu'ils abordent la question de la sexualité. C'est bien cet élargissement et son croisement avec les caractéristiques cliniques des deux infections dans le contexte spécifique de la prise en charge des migrants en situation de précarité qui engendre des tensions chez les professionnels de la santé et du social. Comment les professionnels gèrent-t-ils ces tensions ? Comment arrivent-ils à inscrire la dimension sociale du VIH et de l'hépatite b dans la pratique clinique ? Ce sont ces questions relevant des pratiques cliniques et des manières de parler de la maladie aux patients qui seront traitées dans le chapitre suivant.

Chapitre 4

Les limites du paradigme de la chronicité appliqué au VIH et à l'hépatite b

Les cliniciens aves lesquels je me suis entretenue évoquent souvent les difficultés rencontrées dans la prise en charge du sida et de l'hépatite b. Comme suggéré dans le chapitre précèdent, elles sont liées à la « dimension sociale et intime » des deux infections. Parler de la sexualité, de la vie affective du patient, de la peur de révéler un secret, etc. place les cliniciens dans des situations qui sortent du strict cadre médical. Dans le but de contourner ces difficultés, la prise en charge des deux infections se concentre sur des pratiques standardisées et médicalisées allant du dépistage « pour tous » à l'accompagnement de l'éducation thérapeutique.

Tel que souligné par Ilario Rossi (2009), les maladies chroniques, en tant qu'affections persistantes, incitent les médecins à mettre en place une prise en charge basée sur l'accompagnement et le suivi du patient sur la longue durée. Ces maladies chroniques constituent en effet un défi pour la médecine, et cela pour deux raisons principales : elles imposent d'une part de passer d' « une médecine curative centrée sur la maladie à une médecine de soutien et d'accompagnement centrée sur le malade » (Rossi, 2009, p. 113), et d'autre part d'établir un rapport relationnel centré sur l'écoute et l'échange (Baszanger, 2010 ; Fainzang, 2006). Toutefois, ce rapport relationnel

n'échappe pas à la « rationalité médicale »[141] (Zito, 2016 ; Pizza, 2005), logique sur laquelle repose la biomédecine selon les termes de Byron Good (2006).

C'est pourquoi la médecine a mis en place divers dispositifs, dont les services d'éducation thérapeutique, dans le but de former le patient pour qu'il devienne lui-même l'expert de sa propre maladie (Fainzang, 2006).

Depuis la fin des années 1990, le sida « est passé dans le nord de maladie mortelle à maladie chronique » (Quaranta, 2006, p. 23) grâce à la diffusion des trithérapies tandis qu'en parallèle l'hépatite b à fait sa résurgence avec l'augmentation des flux migratoires. Dès lors, le VIH et l'hépatite b s'inscrivent dans un type de prise en charge centrée sur l'autonomisation du patient, la normalisation de sa vie sociale et le contrôle médical des incertitudes vis-à-vis des évolutions de la maladie (Assal 2000). Comment le paradigme de la « chronicité » se met-il en place lors de la prise en charge des migrants «premiers arrivants» vivant avec le VIH et l'hépatite b et de quelle façon s'accommode-t-il des difficultés propres à leurs statuts ? C'est précisément à ces questions que ce chapitre apportera quelques éléments de réponse.

4.1 Le dépistage pour tous

Au Comede comme au Samifo, les médecins généralistes proposent le dépistage du VIH et de l'hépatite b dès la première consultation. Dans le guide publié chaque année par le Comede – dont l'objectif est de proposer des réponses aux problèmes de santé des exilés, des migrants et des étrangers en situation précaire – une partie est consacrée au bilan de santé. En effet, afin de mieux prendre en charge les populations migrantes, l'équipe du Comede propose systématiquement un bilan de santé standardisé.

> **Comede, novembre 2014.** Monsieur Abdu, un homme sénégalais de 43 ans, rencontre pour la première fois le Dr. Maurice dans son cabinet du Comede. Je demande à Maurice de

[141] La rationalité médicale est le principe scientifique à travers lequel on nomme une maladie à partir des symptômes et ce, avant de décider du traitement à suivre. Sur ce principe reposent toutes les pratiques cliniques, du diagnostic au choix du traitement, des stratégies de prévention aux priorités des politiques de santé publique : « Elle fixe des objectifs et dicte des pratiques : face à tel diagnostic, on définira tel comportement de protection, tel projet thérapeutique, telle prise en charge. La rationalité est aussi la valeur instrumentale de la rationalisation des soins ; elle est utilisée à diverses fins, servant notamment de caution pour le choix des maladies à traiter et des populations cibles sur lesquelles intervenir et pour la gestion de la productivité des systèmes de santé et l'amélioration des rendements de soins » (Rossi, 2009, p. 117, citant Massé, 2003 ; Demailly, 2008).

pouvoir assister à la consultation, il accepte et me fait entrer dans la pièce où je prends place, dans un coin non loin de lui et du patient.

Après avoir présenté au patient le fonctionnement du Comede, Maurice regarde son dossier rédigé par l'une des personnes de l'accueil et dit

Maurice : *« Vous venez d'arriver du Sénégal vous venez de commencer vos démarches pour une demande d'asile n'est pas ? »*

Monsieur Abdu : *« Oui c'est ça. »*

Maurice : *« Vous n'avez pas encore demandé de protection maladie… Il faut faire la demande. Avez–vous contacté d'autres intervenants sociaux, juridiques, médicaux, associatifs ? »*

Monsieur Adbu : *« Je ne sais pas, la protection maladie non, je ne sais pas. Je suis passé à X pour parler avec l'assistante sociale. Je suis venu ici parce que j'ai mal à la tête et un ami m'a dit qu'il vient ici voir son médecin. »*

Maurice : *« Avez-vous un endroit pour dormir ? »*

Monsieur Adbu : *« Je suis chez un ami pour l'instant. »*

Maurice : *« …et vous arrivez à manger à votre faim ? »*

Monsieur Abdu : *« Hmm, je n'arrive pas à manger tous les jours. Pendant la journée je sors parce que la femme de mon ami ne veut pas que je reste chez eux. Je fais comme je peux. »*

Maurice : *« Vous arrivez à dormir la nuit ? »*

Monsieur Adbu : *« Non. Je pense, je pense à ce qui s'est passé chez moi. »*

Maurice : *« Vous voulez me parler de ce qui s'est passé chez vous ? »*

Monsieur Adbu : *« J'ai eu beaucoup de problèmes, j'ai été emprisonné… »* Adbu reste silencieux pendant quelques minutes.

Maurice : *« Vous n'êtes pas obligé de m'en parler. Pour l'instant, l'important est de faire un bilan de santé et voir s'il y a des problèmes, et de commencer les démarches pour l'AME. L'AME est l'Aide Médicale d'État, elle permet d'accéder aux soins gratuitement. Il faut quelques mois pour l'obtenir, donc il faut faire vite. Je vous prendrai un rendez-vous avec notre infirmière pour les démarches. Avez–vous déjà fait un bilan de santé en France ? »*

Monsieur Adbu : *« Non, jamais ici. Au Sénégal une fois, il y deux ans. »*

Maurice : *« Ok, alors je vous propose de faire un bilan de santé, on va faire des examens du sang et des urines et une radiographie thoracique pour voir s'il y a des problèmes. On va aussi faire un test pour le Sida et les hépatites b et c si vous êtes d'accord. Vous connaissez ces infections ? »*

Monsieur Abdu : *« Oui le sida. Ok. Les hépatites, je ne connais pas. »*

Maurice : *« Quelle est votre langue maternelle ? Le wolof ? »*

Monsieur Abdu : *« Oui oui, mais j'ai étudié le français à l'école. »*

Maurice : *« Ok, je vais chercher le livret français-Wolof avec toutes les explications qu'il faut.*
Maurice prend le livret [142], le montre au patient puis va à la page concernant le VIH et les hépatites et lit à voix haute :
Maurice : *« Alors, tout est écrit ici. Le sida est une maladie provoquée par un virus appelé VIH (virus de l'immunodéficience humaine). Progressivement, ce virus détruit le système de défense de l'organisme. Les voies de transmission sont : les relations sexuelles sans préservatif avec une personne infectée ; de la mère à l'enfant, lors de la grossesse, de l'accouchement ou de l'allaitement maternel ; le sang, injections ou perfusions réalisées avec du matériel souillé, contact de sang infecté avec une plaie ouverte, transfusion sanguine non contrôlée. Il n'existe pas d'autres modes de transmission. Les virus de l'hépatite b ou c peuvent être responsables d'infections aiguës et/ou chroniques à l'origine de complications graves du foie. L'hépatite b chronique est plus souvent rencontrée chez les personnes originaires d'Afrique de l'Ouest, d'Asie de l'Est, d'Afrique centrale, d'Europe de l'Est et d'Afrique du Nord. Il existe 4 modes de transmission du virus de l'hépatite b (VHB) : les relations sexuelles non protégées; le contact direct ou indirect avec du sang infecté (piqûre, contact des muqueuses avec du matériel souillé) ; la transmission de la mère à l'enfant, les contacts non sexuels des personnes vivant avec un sujet infecté, par partage d'objets de toilette piquants ou coupants (rasoir, brosse à dents...). Il est important de dépister la maladie*. [Maurice parle aussi des caractéristiques de l'hépatite c]. *Avec ce bilan on va tout voir pour être tranquilles ok ? Maintenait je vais vous contrôler et vais vous parler du préservatif. »*
Maurice me demande alors de sortir du bureau pour terminer la consultation. Cette première consultation aura duré 30 minutes environ.

La consultation avec Monsieur Abdu commence avec Maurice qui fait une présentation du fonctionnement de l'association et un état des lieux de la situation socio-administrative du patient. Les informations sur la situation du patient sert à mettre en œuvre une prise en charge médico sociale et à comprendre bien s'il rentre dans les critères élaborés par le Comede pour établir les patients à suivre. Après cette étape où Maurice explique à Monsieur Abdu ses droits en essayant de comprendre aussi à quelle catégorie juridique il peut appartenir (demandeur d'asile ou autre), le médecin passe à la question du bilan de santé, qui est alors présenté comme une étape « obligatoire », une étape nécessaire.

[142] Décliné en 22 langues et réalisé avec le concours de la CNAMTS, de la Direction de la population et des migrations, de l'Agence Nationale d'Accueil des Etrangers et des Migrations (ANAEM), de la Cimade, de Médecins du monde et du Secours catholique, cet livret bilingue est un outil qui facilite l'accès aux soins des migrants et leur prise en charge médico-psycho-sociale. Les objectifs du « livret de santé bilingue » sont multiples. Il a vocation à devenir un support de communication et de liaison personnalisé avec les professionnels de la santé ou du social, un outil de prévention sur diverses thématiques de santé spécifiques, et à être un livret d'information pour aider chacun à mieux comprendre le système de protection sociale français et les principales démarches administratives.

Il est à noter toutefois que le déroulement des consultations changent en fonction du médecin et des contextes. En Italie par exemple, elles sont moins longues et les explications sur le bilan de santé sont moins détaillées et les questions relevant de la situation sociale moins nombreuses. Cependant l'objectif reste le même et les médecins proposent le dépistage pour le VIH et les hépatites à tous les patients. La scène de la consultation de Monsieur Abdu montre comment le médecin en vient à faire un bilan de santé, une étape nécessaire au dossier, qui est présenté d'une manière où le patient peut difficilement refuser, d'ailleurs il n'y a pas des patients qui refusent.

En réalité, ce dépistage systématique, si effectivement a des effets positifs d'un point de vue médical et sert avant tout au patient, il sert aussi à rassurer le médecin, à le conforter dans sa position et dans les conduites à avoir, sans devoir choisir qui on dépiste ou non – le médecin est donc rassuré, et quelque part, protégé par la systématicité qui neutralise la dimension sociale ou l'évaluation « subjective » qu'il aurait à faire, comme le montre cet extrait :

> *« J'aime le fait qu'ici au Comede le dépistage du VIH et des hépatites soit automatique car nous le faisons systématiquement. Les stéréotypes ne jouent pas dans la décision de le proposer ou non. En dehors du Comede je le proposais généralement aux jeunes ou aux personnes qui me disaient avoir pris des risques. Ce bilan standardisé au Comede me tranquillise. »* (André, médecin généraliste, Comede)

4.2 Un dispositif spécifique

En Italie, en plus du fait que les examens pour le VIH et les hépatites soient pratiqués par l'infectiologue, les résultats sont communiqués selon un dispositif spécifique. Le médecin généraliste ne peut pas annoncer lui-même le résultat du dépistage du VIH à son patient et l'annonce se fait dans le service hospitalier d'infectiologie[143]. Dans le cas des hépatites, les médecins du Samifo préfèrent laisser au médecin expert le soin d'annoncer les résultats. Dès que les migrants sont en possession de leurs examens ils doivent prendre un rendez-vous avec l'infectiologue, Monica.

[143] Voir le chapitre précèdent pour plus de détails sur la manière dont la séropositivité est annoncée en Italie.

Samifo juin 2015. *Je suis assise à côté du médecin en consultation. Dans la salle d'attente les patients arrivent, prennent un ticket et attendent que les infirmières les appellent pour entrer.*

Infirmier : « Docteur, aujourd'hui on a beaucoup de patients… environ 30. »

Monica : « Oui, comme toujours. Ma chère Cecilia, tu verras, aujourd'hui, on sortira d'ici tard ce soir. »

Les patients arrivent l'un après l'autre. Ils s'assoient devant nous et regardent le médecin. Monica : « Tu sais pourquoi t'es ici ? »

Patient : « Non, pour les examens. »

Monica : « Oui -continue le médecin, mais tu sais de quels examens il s'agit ? »

Patient : « Non. »

Monica : « C'est le VIH, tu sais ce que c'est ? »

Patient : « Oui je sais. »

Monica ouvre l'enveloppe et annonce au patient que tout va bien. Il y a une boîte à côté du médecin où il y a toutes les enveloppes avec les noms des patients, le médecin connaît déjà les résultats, les enveloppes des patients séropositifs sont rangées dans une autre boite qui était vide ce jour là. La consultation ne dure qu'une dizaine de minutes.

Après avoir donné la réponse au patient, Monica lui pose des questions concernant ses rapports sexuels - protégés ou non – l'utilisation d'objet à risque, l'utilisation de drogues, etc. Toutes ces questions et réponses sont consignées sur un questionnaire que le patient signera ensuite. Toutefois, la manière de poser ces questions change en fonction du patient : celles sur les rapports sexuels hétérosexuels sont plus directes avec les migrants originaires de l'Afrique subsaharienne, alors que celles sur l'utilisation des drogues ne sont même pas posées à ces migrants. Cela parce que selon Monica « les patients africains n'utilisent pas des drogues » et donc la question est superflue. Si cette question n'est pas posée aux migrants originaires d'Afrique subsaharienne, celles sur les rapports sexuels sont au contraire enrichies d'autres questions qui ne figurent pas sur le protocole: *« tu habites où en ce moment ? »* ; *« T'as un partenaire ? »,* etc. Ces questions sont posées spécifiquement à ces migrants. À titre d'exemple, les femmes italiennes qui doivent faire le test durant leur grossesse et qui viennent elles aussi retirer les résultats de leur examen, n'y sont pas sujettes. Les questions concernant l'hébergement sont quant à elles plusieurs fois posées aux femmes venant de l'Afrique subsaharienne. Cela

montre que la manière de traiter les patients et d'aborder la question du dépistage change en fonction de l'origine de la personne qui se trouve en face de Monica (Kotobi, 2010). En effet, pour les personnes qui ne rentrent pas dans la catégorie des migrants originaires de cette zone géographique, c'est en fonction des réponses que le médecin prescrit ou non un autre examen après six mois. Cela c'est le sens du questionnaire standardisé qui devrait servir à faire une évaluation des risques d'infection en fonction des réponses des personnes. Mais quoiqu'il en soit toutes les personnes originaires de l'Afrique subsaharienne sortent du cabinet avec cette prescription. Ce qui montre que pour Monica ils sont qua en soit perçus comme à risque et soupçonnés d'avoir des conduites à risque pour leur origine et indépendamment des réponses qu'ils donnent.

Parmi les personnes qui arrivent au cabinet de Monica pour voir les résultats du test pour le VIH, il y a les personnes qui ont fait aussi les examens pour l'hépatite b, il s'agit des migrants auxquels les examens pour les deux infections ont été prescrits au Samifo. Différemment du test pour le VIH, les résultats des examens pour les hépatites sont apportés directement par le migrant car ils sont directement donnés au patient là où il a fait sa prise de sang. En effet, pour l'hépatite b ce n'est pas l'infectiologue dans un espace dédié qui communique les résultats. Ce divers manière d'accéder aux résultats montre clairement que la forte attention portée envers le sida auquel le système sanitaire dédie des espaces et des traitements sociaux spécifiques, n'est pas portée envers l'hépatite b. Quand le patient avec ces examens arrive, le docteur les regarde et dans le cas d'une possible hépatite b, il lui dit de faire d'autres examens. Il lui fixe alors un autre rendez-vous dans son cabinet à l'hôpital. À ce stade, à savoir au cours de la première consultation, Monica ne donne pas d'informations sur l'hépatite b. Les consultations commencent à 15h et à 20h il n'y a plus de patients. A la fin de la journée Monica me dit : *« Tu vois, il y a beaucoup de personnes avec l'hépatite. Il faut les voir à l'hôpital, comprendre la charge virale et puis leur expliquer ».*Cela aussi confirme le fait que pour le VIH le médecin accorde plus d'attention et de temps, même si ce temps est dédié à des questions sur les risques, alors que pour l'hépatite b aucune question autour de l'infection est posée.

4.3 La rationalité médicale

Ces deux scènes, celle de la consultation de Monsieur Abdu et celle de Monica, ont ici été parce qu'elles mettent particulièrement bien en lumière d'une part la manière dont la rationalité médicale aide les médecins à aborder le VIH et l'hépatite b, et d'autre part les enjeux politiques de cette rationalité.

En comparant les deux situations décrites, l'on constate tout d'abord qu'elles se distinguent quant à la gestion du temps de la consultation, au type de questions et à la manière de les formuler. Si la consultation au Comede a duré une demi-heure, celles fait par Monica durent dix minutes. Par ailleurs, les dispositifs mis en place sont différents : dans le premier cas, c'est le médecin généraliste qui pose des questions concernant l'état général du patient (médical, juridique et sociale) ; dans le second cas, c'est l'infectiologue qui reçoit les patient, trente ce jour-là, pour leur communiquer le résultat du test VIH et les interroger sur les comportements à risque selon le protocole national. Trois points ressortent de l'analyse de ces différences.

La première différence s'inscrit dans le rapport que les médecins généralistes et les médecins experts ont avec l'idéal relationnel. Comme le montre Aline Sarradon-Eck dans son ethnographie sur les maladies cardiovasculaires, « les généralistes sont socialisés dans un idéal relationnel qui leur fait revendiquer une proximité avec leur patient et des relations privilégiées avec eux » (2007, p. 7). Les médecins généralistes, plus que d'autres médecins, privilégient l'approche *« bio-psycho-sociale »* plutôt centrée sur le patient que sur la maladie[144]. En revanche, l'infectiologue se concentre sur le contrôle de la séropositivité. Cet aspect confirme les observations des consultations faites par Dolores Pourette dans des services d'infectiologie et « d'hépato-gastroentérologie » en Île de France (2014). C'est à ce titre que Monica se concentre sur les conduites à risque, même si cet aspect change en fonction de l'origine du patient et n'évoque pas la condition socio-administrative du patient à la différence de Maurice qui pose des questions sur cet aspect avant d'aborder l'importance du bilan de santé.

[144] Il existe en médecine au moins trois modèles théoriques dominants : le modèle biomédical, le modèle bio-psycho-social et le modèle systémique (Vannotti, 2006 ; Rossi, 2009). Le premier repose sur la centralité des aspects biologiques et sur la méthode analytique des sciences exactes, le deuxième tient compte des aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la maladie (Engels, 1980 ; Martinez Hernaez, 2000) ; le troisième défend l'intégration des différents modèles et s'intéresse à l'articulation entre les niveaux biologiques, psychiques et sociaux.

La deuxième différence concerne le fonctionnement des deux institutions. Au Comede, ce sont les déterminantes sociales et politiques qui intéressent le médecin et qui sont considérées comme l'une des causes de la dégradation de l'état de santé. Dans le service d'infectiologie, c'est par contre la maladie qui est au centre de la consultation. Cet élément doit par ailleurs être mis en lien avec différence de modalités d'accès aux Comede et au Samifo[145], du fait de la politique de l'institution, les médecins du Comede ont plus de temps à accorder aux patients.

La troisième différence observable porte sur la manière de percevoir et de pratiquer le dépistage systématique. Ce dernier fait partie des préoccupations majeures de la santé publique dans la lutte contre le VIH et contre l'hépatite b, notamment dans le but de cibler les populations migrantes originaires des zones à forte endémicité vivant en situation de « vulnérabilité ». La différence entre les deux pays concerne la manière d'en parler au patient. Au Comede Maurice parle des deux infections et les explique alors que dans le service d'infectiologie l'attention est portée sur le sida et ni les caractéristiques biomédicales ni la question de la transmission de l'hépatite b ne sont pas abordées. Ainsi, en Italie l'attention est portée sur les comportements à risque dont le type selon Monica changeraient en fonction de l'origine du patient : les migrants ne fairaient pas use des drogues mais sont soupçonnés avoir tous des conduites sexuelles à risque à cause de leur origine. Au Comede cette différenciation de traitement en fonction de l'origine est absente et la présentation de la nécessité du bilan de santé est systématisée.

De nombreuses recherches ont analysé de manière critique la notion de « groupe à risque », et celle de « comportements à risques » (Delaunay, 1999), sur lesquelles s'appuient les stratégies de lutte contre le VIH ainsi que le dépistage systématique pour certaines populations, notamment pour les migrants. Elles ont souligné le caractère normatif et sécuritaire de cette stratégie. Le dépistage systématique représente en effet les deux visions qui sont, de nos jours à la base de l'intervention sanitaire dans le cas des maladies infectieuses : la vision « sécuritaire » basée sur le principe de protection du monde et notamment du Nord, et la vision « humanitaire » fondée sur l'idée de soigner les populations vivant des situations de vulnérabilité socio-économique (Andrew, 2010 ;

[145] Se reporter à la première partie de la thèse.

Lachenal, 2013). Cependant, le dépistage systématique ici décrit prend en réalité des formes diverses et s'inscrit dans des contextes différents.

Le Comede œuvre depuis des années pour promouvoir l'accès aux soins des migrants vivant des situations de précarité. Le bilan de santé qu'il propose étant le même pour tous le migrants, il est pensé comme un dispositif permettant de réduire à la fois les « stéréotypes » et l'association du VIH ou de l'hépatite b aux seules populations originaires de l'Afrique subsaharienne. Ce dépistage en s'inscrivant dans un bilan global de santé (les questions sociales et administratives étant aussi prises en compte comme pour les autres pathologies), est centré sur les facteurs de vulnérabilité des patients. On sait également que le dépistage pour l'hépatite b n'est pas systématiquement proposé aux migrants par tous les médecins en France, ce qui provoque du retard dans l'accès aux soins et au suivi des personnes infectées. Dans ses recommandations, le Comede souligne que ces situations de dépistage manqué cachent l'existence d'inégalités structurelles dans l'accès aux droits des migrants. En promouvant le dépistage pour tous, le Comede prend alors une position critique envers les politiques publiques et vise à rendre visibles les discriminations vécues par les migrants. C'est ainsi que la pratique du Comede repose d'un côté sur l'idée de prévention médicale focalisée de nos jours sur la notion de « populations vulnérables » (Delaunay, 1999) et de l'autre côté sur une réflexion critique et politique.

Dans le service d'infectiologie rattaché au Samifo, il n'y a pas eu lieu d'entamer des réflexions sur l'existence de stéréotypes lorsque est suggéré un dépistage du VIH ou de l'hépatite b. Cette procédure s'inscrit dans un contexte national où le dépistage de ces deux pathologies ne pose pas de problème car il est systématiquement proposé au migrant dès sa première rencontre avec les institutions sanitaires. Tous les migrants donc, indépendamment de leur origine géographique et culturelle, se voient proposer le dépistage. C'est toutefois le nombre de questions posées qui change en fonction de la provenance. Pour les migrants subsahariens, insistance est faite sur les questions concernent les rapports hétérosexuels, alors que celles portant sur l'utilisation des drogues ou sur les rapports homosexuels sont juste effleurées. Ce type d'interaction repose sur une approche « culturaliste » de la prévention qui se concentre sur les caractéristiques présumées des populations originaires d'Afrique subsaharienne, plus que sur les conditions sociales de leur vie dans le pays d'accueil. De ce fait, l'approche

utilisée reposant sur la notion de « comportements à risque » et le patient étant perçu comme une personne suspecte à surveiller, l'objectif de la prévention est de changer le mode de vie des patients (Kampf, 2008).

Alors que les approches utilisées dans les deux contextes nationaux diffèrent, les deux scènes décrites en amont montrent que les médecins s'appuient toujours sur des protocoles : ils peuvent être choisis par l'association comme dans le cas du Comede, ou par les politiques nationales comme dans le cas du questionnaire utilisé par l'infectiologue italien. Ces protocoles servent à garantir le maintien de la logique médicale dans le relationnel afin de mieux gérer la manière dont les médecins abordent les deux infections, leur transmission et leur prévention. Donc en d'autres termes, cela permet de faire rentrer et de contenir la gestion sociale dans une logique médicale.

4.4 La gestion du sida et de l'hépatite b en tant que maladies chroniques

4.4.1 Est-il possible de médicaliser des déterminants sociaux ?

Dans son analyse sur les interactions entre psychiatres et patients, Angel Martinez Hernàez (2000) montre comment le psychiatre lorsqu'il établit un diagnostic réussit à dissimuler les déterminants sociaux et politiques des problèmes de santé. Selon cet anthropologue, la biomédecine, qui est une culture parmi d'autres, a élaboré des artifices socio-culturels pour se présenter comme un savoir aseptique, neutre et libre de toute valeur. Ces artifices sont notamment l'asocialité, la neutralité et l'universalité. En écoutant l'histoire biographique du patient, le psychiatre focalise son attention sur les symptômes - ne pas dormir par exemple -, en posant des questions spécifiques et standardisées. Ce faisant il opère une simplification du discours du patient. C'est à travers une séparation entre ces symptômes et les conditions sociales du patient que la biomédecine arrive à garantir le principe de neutralité (la maladie existe avant le social, elle est « présociale ») et le principe d'universalité (d'un point de vue biologique les

maladies sont les mêmes partout). Les consultations concernant le VIH et l'hépatite b que j'ai observées ne semblent pas sortir de ce cadre interprétatif.

Keshia fait partie de ces patients qui ont découvert être atteints du sida au Comede mais qui ne participent plus à l'activité de l'association parce qu'ils ont pu être pris en charge en dehors de cette organisme quelques mois après l'annonce de la maladie. Je l'ai connue un jour où elle se présentait à l'accueil pour demander un rendez vous avec son ex-médecin traitant en affirmant oublier de prendre ses médicaments alors qu' *« elle se sent mal »*.

> **Comede, février 2015** Je demande à Aurèlie si je peux assister à la consultation, elle demande la permission à Keshia qui accepte. Aurèlie me demande de m'asseoir à côté du bureau qui la sépare de sa patiente.
>
> Aurélie : *« Madame Bah, mais vous n'êtes plus suivie ici… Pourquoi êtes-vous là ? Qu'est ce qu'il y a ? »*
>
> Kesha : *« Je regrette d'avoir un autre médecin. »*
>
> Aurélie *: « Vous me faites pleurer comme ça. Qu'est ce qui se passe avec votre médecin ? »*
>
> Keshia : *« Non, quand il est là tout se passe bien mais quand je suis malade il n'est jamais là. J'y suis allée deux fois mais il n'était pas là. Il n'a pas de remplaçant et donc les secrétaires m'ont dit d'aller voir un autre médecin. »*
>
> Aurélie : *« Il ne s'agit pas d'un centre de santé ? Il doit y avoir d'autres médecins non ? »*
>
> Keshia *: « Oui oui, mais il n'a pas de remplaçant donc ils m'ont fait attendre des heures car l'autre médecin avait beaucoup de patients et il devait terminer avec eux. Dans l'attente je me suis sentie mal, j'ai eu une crise et ils ont dû m'amener aux urgences avec une ambulance. Aujourd'hui aussi je me sens mal, j'ai la grippe et il n'est pas là. J'ai vu un autre docteur, il m'a donné ça. »*
>
> Keshia sort du paracétamol de son sac et le montre à Aurélie. Elle sort aussi des examens pour l'hypertension.
>
> Keshia : *« Il y a aussi ça. »*
>
> Aurélie : *« Donc, avec votre docteur ça va mais il n'est jamais là quand vous en avez besoin… Pour la grippe je ne vais pas vous visiter car c'est déjà fait et on peut faire confiance au collègue, ok ? »*
>
> Keshia : *« Ok. »*
>
> Aurélie : *« Avec les documents comment ça va ? »*

Keshia : *« Je fais un recours après le rejet de l'OFPRA. »*

Aurélie : *« Ok. Et vous arrivez à prendre les médicaments ? »*

Keshia : *« Il y en a trop. C'est trop. Hypotension, arthrose, ma maladie… »*

Aurélie : *« Vous avez des médecins qui vous suivent pour ça ? »*

Keshia *: « Oui »*

Aurélie : *« Au même hôpital de l'infectiologue ? »*

Keshia *: « Oui, oui. »*

Aurélie : *« Vous oubliez de prendre les médicaments pour le VIH ? »*

Keshia *: « Oui. »*

Aurélie : *« À quelle heure vous les prenez normalement ? »*

Keshia *: « Je ne sais plus. Le matin, mais je ne dors pas, donc des fois je les prends plus tard, j'ai mal à la tête. »*

Aurélie : *« Vous avez mal à la tête pourquoi ? C'est le stress ? »*

Keshia *: « Le stress, ma maladie, j'y pense tous les jours, le recours, les médicaments. Mes enfants en Guinée. Il y a Ebola, une voisine est morte mais le gouvernement ne veut pas admettre qu'il y a Ebola. Je ne sais pas comment faire pour dire aux enfants comment se comporter. »*

Aurélie : *« Je comprends, ce n'est pas facile. Mais donc, avec les médicaments ? Vous prenez quoi ? »*

Keshia sort sa boite d'antirétroviraux.

Aurélie : *« Donc vous oubliez de les prendre… »*

Keshia *: « Oui mais l'infectiologue m'a dit que je peux les prendre le jour d'après si j'oublie. »*

Aurelie cherche un livre de médecine et contrôle : *« Oui ok, c'est bon. Par contre il faudrait essayer de les prendre à la même heure avant le déjeuner pas après sinon vous pouvez vomir. Vous manger ? Qu'elle est votre situation ? »*

Keshia *: « J'étais dans un foyer, dans une chambre avec une dame mais j'en pouvais plus parce qu'elle parlait tout le temps, tout le temps sur skype. Puis je ne pouvais pas prendre les médicaments sinon elle découvrait ma maladie. Des fois je me cachais. »*

Aurélie : *« Et maintenant ? »*

Keshia *: « Maintenant, il y a du bruit toutes les nuits au nouveau foyer mais j'ai une petite chambre pour moi. Je ne dors pas, je dois trouver une manière pour me souvenir de mes médicaments. »*

Aurélie : *« Oui, vous devez l'écrire. Voulez-vous qu'on fixe un autre rendez vous ?*

Keshia *: « Oui. »*

Keshia, dont la demande d'asile a été refusée après une année d'attente, revient voir son médecin au Comede plusieurs mois plutard parce qu'elle ne se sent pas suffisamment rassurée avec le médecin du centre médical municipal. Si Keshia justifie sa présence au Comede par le fait qu'elle se sent mal, c'est avant tout parce qu'elle a besoin de parler de ses difficultés personnelles qu'elle est aujourd'hui présente. Lors de cette consultation elle met en avant toute une série de problèmes sociaux inhérents à son statut de migrante sans permis de séjour. Durant cette consultation, qui risque de faire pleurer Aurèlie, on peut clairement entrevoir la logique médicale de gestion des problèmes sociaux. Les questions sur la situation administrative et économique du patient sont posées mais l'élément central reste l'oubli de la prise de médicaments. En effet, Aurélie laisse parler Keshia des ces différents problèmes pour qu'elle puisse évacuer, trouver un espace où se confier, cependant elle en revient toujours au problème de la prise des médicaments, oubli qui fait d'ailleurs que cette patiente se sent mal et c'est précisément parce qu'elle se sent mal qu'elle est là. C'est donc le fait d'être malade qui légitime sa présence au Comede aux yeux d'Aurélie et que Keshia mobilise pour passer voir son ancien médecin traitant. Donc la logique médicale demeure : pour Keshia car cela explique sa présence aujourd'hui et pour Aurélie qui essaie de régler le problème par ce biais. Mais entre temps, il y a un espace de parole, de partage des autres problèmes sans toutefois qu'ils occupent la place centrale ni même qu'Aurélie essaie d'intervenir à cet égards. Le cas de Keshia montre comment le médical avec ses artifices d'asocialité, de neutralité d'universalité encastre le social mais n'arrive pas complètement à le chassé. Il montre aussi l'existence de formes quotidienne de résistance (Scott, 1985) des migrants qui ne sont pas des manipulations ou des tactiques que ces derniers mettent en œuvre consciemment mais plutôt des « nouvelles technologie du soi » (Taliani, 2011), à savoir des manifestations de l'incorporation du statut ou du rôle social que leur a été accolé.

4. 4.2 L'éducation thérapeutique : entre discours médical et dimension sociale

Tous les migrants accueillis au Comede, atteints par l'hépatite b, sous traitement ou non, sont en général orientés vers le service d'éducation thérapeutique par le médecin traitant. Pour les migrants atteints par le VIH/Sida l'orientation vers ce service dépend de la possibilité d'accéder au service du même hôpital. Depuis 2015 de plus en plus de migrants vivant avec le VIH ont des difficultés pour accéder au système de santé national[146]. Le Comede a donc fait en sorte de diffuser des informations sur les traitements du VIH auprès des patients. Pour l'hépatite b deux dispositifs sont mis en place : la consultation individuelle et les réunions de groupe. Pour le VIH, seules des consultations individuelles ont pour le moment été mises en place.

En Italie le counseling est assurée par l'infectiologue. Il concerne principalement le VIH et vise à expliquer l'infection avant et après le test. Il est également appliqué aux hépatites b et c depuis la publication du plan de lutte contre les hépatites en 2015. Il est intéressant de noter qu'au Comede je n'ai jamais entendu parler de counseling alors qu'au Samifo les professionnels ne parlent pas d'éducation thérapeutique. Au Samifo les réunions d'éducation thérapeutique ne sont pas organisées et le counseling consiste en des explications sur le VIH ou l'hépatite b qui sont données par l'infectiologue, alors qu'au Comede, l'éducation thérapeutique est un service à part géré par un médecin spécialisé dans ce domaine et visant à former le patient. C'est à ce titre que je parle d'éducation thérapeutique quand je me réfère à la France et de counseling quand je parle de l'Italie[147]. J'utiliserai ici la notion d'éducation thérapeutique pour simplifier et parce que je me concentre sur cette activité en France parce que c'est ici qu'elle a une place importante au niveau des pratiques. Ainsi je retiens cette activité comme heuristique pour comprendre la manière dont l'image du patient atteints du VIH et de l'hépatite b se construit dans la pratique.

[146] Se reporter au chapitre 1.

[147] Cette différence relève que la manière dont la mutation du statut du « patient contemporain» (Bureau E. et Hermann-Mesfen, 2015 ; Fainzang, 2006 ; Klein 2012), à savoir l'attention croissante de la médecine sur le patient et sur autogestion de la maladie plutôt que sur la maladie en elle même ne se manifeste pas de la même manière dans les divers contextes nationaux et locaux.

Une fois que le patient migrant sait qu'il est infecté par le VIH ou le VHB et après quelques consultations visant à lui faire accepter son état de malade, l'éducation thérapeutique peut commencer.

> **Comede, novembre 2014** Eva me propose de participer à la consultation d'Amira, une patiente originaire de Côte d'Ivoire et atteinte par l'hépatite b. Il y a deux semaines, Romain, le médecin traitant, lui avait annoncé que ses examens étaient positifs. Eva me dit : « *je l'ai déjà rencontré deux fois et je ne t'ai rien dit parce que ça a été difficile. C'est une jeune fille qui est en France depuis cinq mois, elle a un copain ici. Elle pleurait. Ça a été compliqué. Maintenant elle va mieux et tu peux venir y assister* ». Je rentre avec Eva, Amira était déjà dans le bureau. Eva nous présente et lui demande si je peux participer. Amira accepte. Eva demande alors à Amira comment elle va, et Amira lui répond qu'elle est *« très inquiète pour cette maladie que je ne comprends pas »*. Après lui avoir dit que tout se passera bien, Eva commence par lui expliquer ce qu'est l'hépatite b , ce qu'est l'éducation thérapeutique en parlant de l'hépatite b comme *« d'une maladie chronique »* et de l'éducation thérapeutique comme *« des rencontres avec un médecin pour apprendre à vivre avec la maladie »*. La séance débute à partir d'outils standardisés. Eva lui montre des *''smiles''* qui représentent l'état de tristesse, d'inquiétude, de joie qui peuvent définir son état mental du moment. Elle utilise aussi des images pour expliquer les voies de transmission de l'infection. *« Ce n'est que le début. Il ne faut pas s'inquiéter. À la fin, vous serez capable de comprendre vos examens et de gérer la maladie »*. Amira acquiesce en répétant *« ok, ok »*. Elle ne pose aucune question jusqu'à ce qu'Eva lui demande si elle en avait à formuler. *« Quand j'aurai un traitement ? »* demande Amira. Eva lui répond : *« Votre charge virale n'est pas si élevée… le docteur aussi vous l'a dit, pour l'instant vous n'en avez pas besoin. Par contre, il faut un suivi et il faut comprendre la maladie ».*

Les consultations d'éducation thérapeutique se déroulent plus ou moins de la même manière. Eva fixe plusieurs rendez-vous aux patients et chaque fois elle explique quelques éléments supplémentaires. Elle utilise pour cela des images dont on se sert communément dans ce service pour toutes les pathologies chroniques. Dans le cas de l'hépatite b, elle fait aussi des dessins pour expliquer si un traitement est nécessaire en fonction de la charge virale. Ces dessins sont présentés à tous les patients, et parfois à plusieurs reprises. En effet, il arrive bien souvent que le patient ne comprenne pas l'absence de traitement. Amira m'a dit quelques mois après sa première consultation :

« j'ai bien compris que je n'ai pas toujours besoin du traitement, mon virus reste stable mais le problème est que j'ai peur qu'il prolifère. J'attends un traitement depuis trois mois …» .

La consultation d'éducation thérapeutique concernant le discours médical est quant à elle assurée par un médecin. Au delà de l'objectif de former le patient pour qu'il puisse gérer sa pathologie, le discours médical sert aussi au médecin pour contrôler, voire réduire la charge émotionnelle de la relation médecin - patient. Cela ne signifie pas qu'Eva n'évoque pas les questions administratives, telles que les démarches pour l'accès à la CMU ou à l'AME, ou les questions pratiques tel que l'hébergement. Elle essaie en outre de s'informer sur l'accès au suivi et au traitement dans le pays de provenance des patients afin de leur donner des informations pour leur famille. Pour autant, la prise en compte des aspects sociaux et psychiques n'implique pas la remise en cause du langage médical. Selon les termes d'Angel Martinez Hernàez (2000), l'approche « biologique, psychologique et sociale » ne sort pas de ce cadre interprétatif. En effet cette approche repose sur un rapport hiérarchique entre différents domaines : le biologique est la base à partir de laquelle le psychique et le social s'articulent. Cette hiérarchie se retrouve concernant le personnel, il y a d'abord le médecin puis le psychologue et enfin l'assistant social :

> « Dans cette hiérarchie il y des possibilités de franchissement professionnel vers le bas (du biologique au social) mais jamais vers le haut (du social au biologique). Ainsi, les critères d'universalité et de particularité semblent se relier respectivement avec le pôle « biologique » et le pôle « social » de manière que l'ordre de l'immutable correspond au domaine du psychiatre (pour nous le médecin) et l'ordre de la mutation au monde des autres professionnels » (2000, p. 20)[148].

4.4.3 Le VIH pour expliquer l'hépatite b

Si le langage médical vient en aide aux cliniciens pour aborder les deux infections en tant que maladies chroniques, ces professionnels doivent affronter trois types de difficultés dans leur pratique clinique quotidienne de ces deux infections. Premièrement, les questionnements concernant la vie personnelle du patient sont fréquentes. Les patients ne semblent pas arriver à *« incorporer la maladie »* (Assan, Guinée) et la crainte

[148] Traduit par moi-même.

de stigmatisation est souvent un facteur qui retarde la compréhension des caractéristiques biomédicales.

Deuxièmement, ces patients présentent souvent des morbidités associées (diabète, hypertension, etc.) aggravées par leur infection au VIH ou au VHB. Cela rend le suivi de leur traitement particulièrement chaotique : les rendez-vous se multiplient et s'ajoutent à ceux que les migrants ont avec la préfecture, les commissions pour la demande d'un permis de séjour, les assistants sociaux, les avocats, etc.

Troisièmement, l'une des difficultés se situe dans le fonctionnement même des associations examinées qui ont comme objectif de permettre aux patients qui ne jouissent d'aucun droit d'accéder aux soins, et qui se proposent de les accompagner dans le système de santé national. C'est en cela que l'action du Comede et du Samifo ne s'inscrit pas dans la longue durée, alors que c'est par contre la caractéristique principale des maladies chroniques.

Dans le cas de l'hépatite b, il y a une quatrième difficulté à laquelle les cliniciens doivent faire face. Elle réside dans le fait que nonobstant les explications simplifiées et répétées sur les caractéristiques biomédicales de l'infection, les patients n'arrivent pas à bien comprendre le fonctionnement de ce virus. Les cliniciens considèrent que cette infection est *« compliquée à expliquer au patient du point de vue clinique surtout quand celui-ci n'a pas besoin de traitement »* (Benjamin, médecin généraliste Comede). Tous les médecins que j'ai rencontrés m'ont parlé de la contradiction qui caractérise l'hépatite b : d'un côté on parle du virus au patient, de l'existence d'un vaccin et d'un éventuel traitement, de l'autre côté quand le patient n'a pas besoin de traitement, ces explications perdent leur efficacité compte tenu des inquiétudes du patient. Dès lors comment expliquer l'hépatite b ?

Face à cette problématique, la méthode repose sur l'éducation thérapeutique. Cette fois, elle se déroule sous forme de réunions de groupe durant lesquelles intervient un médiateur médico-social.

> **Comede, 13 mai 2015** Après un certain nombre de problèmes pour organiser la réunion (les patients ne venaient pas ; il fallait fixer un rendez-vous avec un médiateur expert de la maladie, etc.) Eva arrive à réunir cinq patients atteints par une hépatite b - certains sous traitement, d'autres non. Cette première réunion est conduite par un médiateur, Monsieur Bah, travaillant avec des associations de lutte contre le VIH et les hépatites. En plus d'Eva et moi, y participe aussi Riccardo, le

stagiaire psychologue. Nous sommes tous assis autour d'une grande table dans la salle de réunion, Eva entame la discussion :

« Nous sommes ici aujourd'hui avec Monsieur Bah pour parler de l'hépatite b qui est, comme je vous ai dit, une maladie chronique. Cette première réunion, on en aura cinq, fait suite aux consultations individuelles et elle est faite pour vous aider à bien vivre avec la maladie. Vous êtes libres d'intervenir ou pas. Les réunions sont importantes parce qu'elles permettent de faire ressortir des choses qui ne ressortent pas dans la consultation et de partager -si vous en avez envie- vos questions ».

Après un tour de table où chacun se présente *(« Je suis Abdu et je viens du Cameroun » […]),* Monsieur Bah prend la parole. Il parle des voies de transmission en demandant aux patients s'ils les connaissent : *« Avec ces voies de transmission vous pouvez penser au VIH, au petit frère du Sida. Ce n'est pas la même chose par contre l'hépatite b est plus facilement transmissible ».* Une explication technique des hépatites et du vaccin est donnée, Monsieur Bah pose la question de savoir comment ils ont ressenti l'annonce de l'infection au VHB. Raja parle à son tour : *« j'ai découvert la maladie ici, le médecin m'a expliqué mais je ne comprenais pas, j'ai fait des recherches sur internet. L'hépatite tue plus que le sida ».* Monsieur Bah répond : *« ça ne tue pas comme le sida ».* Raja continue *: « Au début je voulais me suicider, je l'ai dit à mon mari et il n'a pas accepté. Je voulais vraiment me suicider ».* Eva intervient *: « et aujourd'hui ? »*, Raja répond : *« Aujourd'hui ça va mieux, le docteur m'a expliqué. Mon mari a fait le vaccin mais il est parti ».* Tous les patients se mettent à pleurer, Eva sort chercher des mouchoirs. Monsieur Bah prend le relais et dit : *« quelles sont les choses que vous ne pouvez plus faire avec l'hépatite ? ».* Alila, une autre patiente, dit : *« moi je voulais faire la coiffeuse, j'ai abandonné pour ne pas contaminer les gens ».* Amidou : *« j'en parle pas avec ma femme, je n'y arrive pas. J'ai la chance d'être ici pour me soigner ».* Monsieur Bah : *« ok, mais il y a des choses que vous ne faites plus ? »,* Alila répond : *« non, je travaille ».* Monsieur Bah : *« écoutez, on vit avec l'hépatite, vous n'allez pas mourir ».* Barry, qui est assis à côté de moi écrit sur son carnet *« on vit avec la maladie longtemps ».* Monsieur Bah aborde la question du foie en disant que l'hépatite b c'est une maladie du foie et demande *: « Savez-vous ce qu'est le foie ? Non ? Bon, c'est l'organe qui filtre le sang, ça filtre le sang comme le « chinois » de maman. L'hépatite b atteint le foie ».* Eva intervient : *« le virus n'est pas la maladie, on est malade quand le foie est atteint. Celui qui n'a pas de traitement n'est pas malade ».*

Barry : *« le problème c'est de se mettre çà dans la tête. »*

Ahmed : *« le problème n'est pas de vivre avec mais de vivre entouré de gens qui peuvent le découvrir et ne plus t'aider car les gens ont peur. »*

Les patients commencent à parler des réactions des personnes qui découvrent leur infection et qui s'éloignent. Monsieur Bah dit : *« cela arrive parce qu'on les considère*

comme des maladies sales. Les maladies sales comme l'hépatite b et le VIH on les associe à la sexualité. Mais on peut les avoir sans rapports sexuels ».

Monsieur Bah aborde alors la question de l'accès aux vaccins et des systèmes de santé nationaux en Afrique Subsaharienne. La réunion se termine avec la promesse d'aborder toutes les autres questions la prochaine fois. Monsieur Bah part, les patients conviennent l'un après l'autre d'un rendez-vous avec Eva.

Eva demande à Barry, qui a assisté à plusieurs consultations en Education Thérapeutique de ne participer pour le moment qu'aux seules réunions parce qu'*« on a parlé de tout ».* Dix minutes seront dédiées à Raja, Eva lui demande de lui donner le numéro de son mari pour qu'elle lui parle de l'hépatite b. Raja la remercie et lui répond qu'elle passera lui donner le numéro.

Que retenir de cette réunion ? À mon sens, deux éléments sont centraux : le caractère chronique de l'hépatite b et l'utilisation du VIH pour l'expliquer.

Cette scène montre, une fois encore, le décalage entre les explications techniques de la maladie et les ressentis, les inquiétudes des patients. La peur de mourir ou de perdre ses propres réseaux à cause de la stigmatisation engendrée par la maladie est fortement présente. La transmission sexuelle est centrale au point que les migrants sont amenés à changer leurs habitudes. Au cours de la réunion, le VIH est évoqué. Comme le dit Monsieur Bah « *l'hépatite b n'est pas le VIH »,* mais c'est le lien avec la transmission sexuelle qui fait qu' « on les considère [comme] des maladies sales ». Dans mon carnet j'ai souligné plusieurs fois que la question du VIH n'est pas abordée par les patients mais par le médiateur. Le mois suivant, quand il est revenu pour la deuxième réunion je lui ai demandé des éclaircissement sur le choix d'aborder l'hépatite b à travers le VIH car, ce n'est pas le premier professionnel qui fait ce lien. Monsieur Bah m'explique :

« ce sont les patients qui associent les deux. Si tu parles d'une maladie sexuellement transmissible, les gens qui viennent d'Afrique et qui n'ont jamais entendu parler d'hépatites vont penser au VIH. C'est simple… et de ce fait, ils sont sujets à une stigmatisation de la part des autres comme à une ''auto-stigmatisation''. Il faut aborder la question. »

À mon sens l'établissement de lien entre les deux infections s'explique car il est utile pour gérer les questions sociales liées au fait d'être infecté par le virus dans la pratique quotidienne. Pour tranquilliser le patient, on lui dit qu'il n'est pas atteint par le VIH. Dans le même temps, pour amener le patient à se faire suivre et à faire dépister l'entourage, on lui dit que l'hépatite b est « *le petit frère* » du VIH. On pourrait cela dit lui

dire que pour l'hépatite b chronique le traitement n'a qu'une durée limitée, qu'elle pourrait être plus ou moins longue, qu'il existe un vaccin, etc. Mais toutes ces explications médicales ne permettent pas aux patients d'intégrer le fait que même sans traitement, ils doivent réaliser des contrôles réguliers car le virus ne disparaîtra jamais. Le VIH sert donc de réceptacle pour toutes les questions personnelles, humaines et sociales. Toutes les questions auxquelles le discours biomédical n'arrive pas à répondre, tel qu'il est structuré, sont traitées par le biais de la comparaison avec le sida qui devient donc une sorte de boites où insérer et donc gérer la dimension sociale de la maladie. Une fois ces questions rassemblées et traitées, reste donc le caractère chronique de la maladie. Le discours biomédical peut donc reprendre.

Conclusion

En m'appuyant sur une ethnographie des pratiques de dépistage, d'accompagnement et du suivi des migrants qui vivent des situations de précarité, j'ai montré comment le processus de médicalisation et de normalisation du VIH et de l'hépatite b est mis en œuvre. Ce processus repose sur trois phases : le dépistage standardisé, la médicalisation des problèmes sociaux et l'éducation thérapeutique.

Dans un premier temps, le dépistage standardisé et systématique a été décrit comme un dispositif spécifique reposant sur le discours préventif dominant et permettant de garantir le principe de neutralité et d'universalité de la pratique médicale. À ce sujet j'ai montré grâce à la comparaison, qu'il existe une différence entre les pratiques de dépistage utilisées à Rome, qui privilégient la maladie, et celles utilisées à Paris, qui s'intéressent davantage au patient. J'ai montré que dans le cas italien l'objectif est de contrôler les patients perçus comme des acteurs suspectés d'avoir des comportements à risque du fait de leur provenance. Dans le cas français, bien que le dépistage s'inscrive toujours dans les stratégies dominantes des politiques de prévention, il est bien plus centré sur les déterminants sociaux que sur l'objectif de changer les habitudes de vie des patients.

Dans la deuxième partie du chapitre, j'ai décrit les spécificités des deux pathologies et ai commenté les difficultés à les faire rentrer dans le paradigme des maladies chroniques. L'analyse des consultations m'a amenée à souligner le décalage qui existe entre le discours médical et les problèmes vécus par les patients.

L'éducation thérapeutique, à laquelle j'ai réservé une attention particulière dans la dernière partie du chapitre, vise à surmonter ces difficultés et se présente, grâce aux réunions animées par un médiateur médico-social, comme un espace où les problématiques humaines et sociales peuvent être discutées. L'éducation thérapeutique ne sort toutefois pas du cadre clinique, bien qu'elle s'appuie sur le relationnel, elle reste au centre de la rationalité médicale (Zito, 2016). En effet, l'attention portée envers le relationnel ne remet pas en cause le discours et les pratiques biomédicales (Pizza, 2005) Née comme une forme spécifique d'accompagnement des patients atteints par des maladies chroniques, son rôle est de former le patient à vivre avec sa maladie et sa durée est, de ce fait, limitée.

En observant les interactions qui se mettent en place au cours d'une réunion thérapeutique, j'ai évoqué les problèmes soulevés par l'hépatite b pour les patients vivant des situations de précarité, j'ai à ce sujet souligné la manière dont le discours sur le sida est utilisé par le médiateur médico-social pour les aborder. C'est donc en contraste avec le sida que l'hépatite b se construit comme maladie sociale tant du point de vue du patient que du point de vue des professionnels, donc des institutions sanitaires. La mobilisation du VIH pour expliquer l'hépatite b montre que le discours biomédical ne se suffit pas à lui même pour exposer l'hépatite b et la faire comprendre au patient. Le détour par le VIH est alors nécessaire à la fois pour montrer des similitudes et des différences entre les deux maladies.

Chapitre 5

Migration et maladie. Construction de sens et marge de manœuvre des patients migrants.

Les discours et les pratiques des professionnels de la santé et du social s'appuient principalement sur la logique médicale. C'est particulièrement vrai en ce qui concerne le VIH/sida et l'hépatite b, même si comme je l'ai souligné en amont, les discours biomédicaux n'évincent pas complètement la dimension sociale associées à ces deux pathologies. Plusieurs recherches ont mis en avant que pour la prise en charge du sida, l'on tient de plus en plus compte à la fois du « paradigme de la maladie chronique » (McGrath et al, 2014 ; Moyer et Hardon, 2014), de la vie sociale du patient et de la gestion clinique de la maladie (Rossi, 2009). Ces recherches ont également montré l'existence d'un décalage entre ce paradigme et la vie quotidienne des personnes infectées. En effet, être infecté par le VIH entraîne des changements dans la vie sexuelle, dans le désir d'enfants et met souvent le malade en situation de discriminations (McGrath et al, 2014). Le Sida, nous dit McGrath, peut être normalisé d'un point de vue clinique mais il reste perçu comme exceptionnel d'un point de vue social.

Ce décalage se retrouve en partie aussi pour l'hépatite b qui, comme le VIH, touche principalement les populations qui sont en situation de précarité et qui rencontrent des difficultés pour accéder au soin ou régulariser leur situation administrative (Pourette, 2012 ; 2013 ; Pourette et Enel 2014). Cet aspect donne à l'expérience de la maladie pour les patients migrants un caractère tout à fait exceptionnel.

Dans ce chapitre je mettrai en lumière la manière dont cette situation exceptionnelle est vécue par les migrants rencontrés sur le terrain. À partir de l'histoire de quatre migrants, j'illustrerai les diverses situations vécues et les manières dont elles sont déterminées par la maladie. J'exposerai les cas de Bintou, une femme guinéenne de 41 ans réfugiée en France et atteinte du sida, et d'Amidou, jeune guinéen de 24 ans, d'abord demandeur d'asile puis d'un permis de séjour pour raison de santé qui doit intégrer dans son envie de prendre en main sa vie le fait d'être séropositif. Pour ces deux individus, la gestion de la maladie est façonnée avec la reconstruction de leur vie en France. Je décrirai aussi ce qu'ont vécu Ahmed, un togolais de 43 ans, travailleur saisonnier dans le sud de l'Italie, sans permis de séjour et malade du sida, et Ibrahim un malien de 28 ans, atteint par l'hépatite b et bénéficiaire d'un permis de séjour « humanitaire » d'un an. Nous verrons que pour Ahmed et Ibrahim, c'est la maladie elle-même qui est l'origine des situations de précarité vécues en Italie.

Dans un premier temps, je restituerai la place de la maladie dans les expériences migratoires. À partir de ces histoires, je montrerai comment ces migrants parlent de leur infection, comment ils intègrent et utilisent le langage médical au delà de la pathologie elle-même, notamment sur le sens attribué à la maladie, en particulier sur les dires au sujet de l'origine souvent incertaine de l'infection. En effet, la recherche de sens de la maladie, notamment dans la construction du discours des patients migrants sur l'origine souvent incertaine des deux infections, il y a toujours une coexistence de cause qui relent à la fois de la biomédecine, des références socio-culturelles et de l'idée que les migrants se font du pays d'accueil. S'intéresser aux différentes situations signifie qu'il faille aussi nuancer l'idée selon laquelle les migrants malades sont par essence *« sans repères face à la maladie »* (carnet de bord, Andrea assistant social Samifo) et à prendre en compte les formes de résistance et les marges de manœuvre des ces personnes. Cela nous amènera dans la dernière section à réfléchir de manière critique au lien qui s'est établi entre sida et hépatite b.

5.1 Fragments d'histoires de vie

Les expériences qui m'ont été relatées représentent des « fragments d'histoires ». Chaque récit est autobiographique ou biographique, et est construit sur une ligne de vie de laquelle émergent les évènements importants qui peuvent donner une signification

aux différentes étapes de l'existence. Comme nous le dit Pierre Bourdieu dans son article sur « l'illusion biographique » (1986), le récit de vie est toujours une « illusion rhétorique » (*Ibidem* p. 70), une « création artificielle de sens » (*Ibidem* p. 69). Michael Pollak (1993) voit quant à lui dans cette construction de cohérence une valeur, un principe moral partagé que les individus tout comme les groupes essayent, souvent avec d'énormes difficultés, de respecter (Siméant, 1994)[149].

De nombreuses recherches en anthropologie sur les demandeurs d'asile ont montré que les personnes en situation de souffrance sont presque toujours dans l'impossibilité de parler de façon cohérente des violences qu'ils on vécues (Ravenda, 2012 ; Mei, 2010 ; Taliani, 2011 ; Taliani et Vacchiano, 2011). Inscrire les violences inhumaines subies dans la cohérence de sa propre vie signifie leur donner un sens, un sens qu'elles ne peuvent pas avoir. C'est pourquoi la demande des institutions, des avocats etc. de rendre le plus linéaire possible le récit de vie pour en évaluer la véracité représente une autre forme de violence.

Avant de relater les expériences de Bintou, Amidou, Ahmed et Ibrahim, je m'arrêterai sur la manière dont les échanges se sont déroulés, déroulement qui illustre la complexité de l'expérience de ces migrants. La première étape de ma démarche a été de recueillir des informations sur la découverte de la maladie, sur le vécu antérieur et postérieur à la maladie et à la migration lors d'entretiens semi-directifs. Mon but était alors de comprendre en quoi la maladie s'inscrivait dans les trajectoires migratoires. Je me suis vite aperçue qu'il était impossible d'arriver à un résultat avec un seul entretien, encore moins avec un entretien dont les questions étaient préparées à l'avance.

En effet lors des premiers entretiens je demandais en fait au migrant de me dire quelle place occupait la maladie dans son expérience migratoire. Les entretiens ressemblaient parfois aux dialogues entre les professionnels des associations et le patient : les informations qu'ils me livraient alors étaient les mêmes que celles que je pouvais trouver dans le dossier du patient. Dans d'autres circonstances, les questions provoquaient des silences ou des larmes, je devais alors interrompre la discussion. Avec mes questions, je m'inscrivais en réalité dans les dispositifs d'accueil et de prise en

[149] Je ne rentre pas ici dans débat sur les postures épistémologiques différentes adoptées par Pierre Bourdieu 2003 [1972]) et Michel Pollak (1993). Pour plus d'informations sur ce point je renvoie à l'article de Nathalie Heinich « Pour en finir avec "l'illusion biographique" » (2010). J'utilise ici les réflexions des deux auteurs afin de montrer les enjeux complexes sous-jacents au récit bibliographique.

charges de ces populations, qui doivent sans cesse parler de leur vie (Ravenda, 2014 ; Beneduce et Taliani, 1999) : donner leurs coordonnées aux professionnels des associations et à la préfecture, satisfaire aux demandes des cliniciens au sujet de leurs expériences présentes et passées, déballer leur vie à des psychologues si elles ont besoin d'un certificat médical, recourir à des assistants et à des avocats en cas d'appel ou pour construire leur histoire de vie, répondre aux questions posées par les commissions pour évaluer la véracité de leur histoire. À cet égard, le chercheur ne peut que constater qu'il s'inscrit dans ce contexte et qu'il en fait partie.

J'ai en outre constaté, en France comme en Italie, que les migrants pensaient que j'étais en mesure de les aider pour obtenir le permis de séjour pour raison de santé, ce dont je n'avais pas les moyens. En effet, bien que mon statut soit différent de celui des personnels de ces associations, les patients migrants m'associaient tout de même à ces derniers et me demandaient ouvertement de les aider pour tout ce qui concerne les deux affections. Ainsi certaines personnes interviewées me questionnaient parfois sur les voies de transmission ou sur la raison pour laquelle le médecin ne leur avait pas prescrit un traitement. À Rome, en essayant de répondre aux multiples questions des patients restées sans réponse, je finis même par avoir l'impression de me substituer aux professionnels.

Suite à ces premiers entretiens, j'ai donc décidé de repenser mon approche, de ne plus utiliser de questions préétablies et de ne plus enregistrer les échanges. Sans changer l'objectif des entretiens, j'ai tenté de privilégier ce qui pouvait ressortir des entretiens libres et réalisés sans contraintes, et de me concentrer sur ce qui me semblait pertinent à partir des problèmes dont la personne me faisait part. Dès lors, parler de la maladie, en ce qu'elle est présente dans tous les questionnements liés au permis de séjour, au pays d'origine et au pays dit d'accueil, a été plus facile. Je me suis ainsi retrouvée face à une diversité de morceaux de vie et de parcours. Les contradictions et les différences qui émergent de ces récits ne doivent pas conduire à se demander où se situe la vérité, question qui à mon sens n'entre pas en ligne de compte dans la démarche anthropologique. Comme le dit Roberto Beneduce :

> « en écoutant les discours fragmentés, chargés de silence et de ressentiment, de contradictions et de mensonges, j'ai souvent le sentiment d'être en face au célèbre paradoxe du Crétois, la solution reste la même: de quoi parlent ils quand ils mentent, sinon d'eux-mêmes? » (2007, p. 299).

Tenter d'expliquer ces contradictions signifie alors essayer de saisir la manière dont la maladie compose avec la migration, le passé, le présent et le futur.

5.1.1 Les premières rencontres

J'ai rencontré Bintou pour la première fois en novembre 2014. Bintou est une femme guinéenne de 41 ans. Son dossier était sur le bureau de l'accueil du Comede parmi ceux des patients qui devaient participer à une réunion d'éducation thérapeutique à l'hypertension organisée par Eva. Au cours des premiers mois de terrain au Comede, j'ai souvent passé mes journées à l'accueil dans l'espoir de voir passer les dossiers des patients atteints du VIH et de l'hépatite b. Dès que l'un se présentait, je demandais au médecin traitant ou au professionnel chargé du suivi du patient si je pouvais proposer un entretien au patient.

> **Comede, 14 novembre 2014** Ce jour de novembre j'ai posé la question à Eva car elle était encore la seule à suivre Bintou. En effet, sur son dossier il était mentionné que sa dernière consultation avec Mélanie, son médecin traitant, remontait à janvier 2013. Eva a tout de suite été d'accord car il s'agissait d'une patiente qui *« fréquentait le centre depuis longtemps »* et qui participait aux réunions organisées par un groupe de professionnels du Comede dans le but de concrétiser un projet d'activités pour les femmes exilées.
>
> J'ai demandé à Bintou si je pouvais lui parler cinq minutes ; je me suis présentée, je lui ai parlé de ma recherche et je lui ai demandé s'elle était d'accord pour faire un ou plusieurs entretiens. Elle m'a répondu qu'elle était heureuse de faire des entretiens car elle avait *« besoin de parler »* : *« Je viens souvent ici même si je suis suivie à l'hôpital car ils sont bien et parce que comme ça je peux passer la journée sans penser. On est en train de mettre en place un groupe de parole pour les femmes exilées et moi je viens toujours aux réunions. Si vous allez rejoindre cette équipe [le Comede] j'en serais ravie parce qu'on a besoin de quelqu'un avec qui parler de la maladie »*. Je lui ai fixé un rendez-vous, pour la prochaine fois qu'elle viendrait au Comede. Elle m'a donc proposé de nous voir la semaine suivante : *« je suis disponible tous les jours sauf le vendredi parce que c'est le jour où je vais chercher à manger. J'ai toujours dans mon sac quelque chose à manger mais je ne le mange jamais, comme aujourd'hui »*.

Amidou, je l'ai aussi rencontré au Comede au tout début de mon terrain, lors d'un rendez-vous avec Valentina, une assistante sociale. Amidou est un jeune guinéen de 24 ans qui a découvert sa séropositivité alors qu'il fréquentait l'association ; il était suivi par Valentina pour les questions administratives et pour la recherche d'un logement. La

première fois que je l'ai rencontré il était en train de faire les démarches pour la demande d'asile, il avait alors des problèmes avec la Préfecture qui lui demandait d'aller chercher le certificat de naissance de sa fille à l'Ambassade guinéenne. *« Aller à l'ambassade signifie perdre le droit à l'asile… »* Lui disait Valentina. Mais à la Préfecture on ne voulait pas ouvrir son dossier à défaut de ce document[150]. Valentina nous a présenté mais ce jour là nous n'avons pas proposé à Amidou de faire des entretiens parce qu'il était encore sous le choc de la découverte de sa séropositivité, selon Valentina *« Monsieur Bah parle difficilement de sa maladie, ne t'attends à ce qu'il s'ouvre »*. Mais tout au long de ce rendez-vous « la maladie » revenait sans cesse au centre des discussions et des échanges. Amidou a lui même affirmé qu'il n'arrivait pas à penser à autre chose.

J'ai par la suite participé à d'autres rendez-vous d'Amidou avec Valentina sans commencer les entretiens. Pour m'aider, Valentina nous a un jour proposé de fixer un rendez-vous sans sa présence pour que nous puissions, pendant ce temps, préparer des lettres pour demander un hébergement thérapeutique. C'est à partir de ce jour que nos échanges ont pu commencer.

Ahmed, quant à lui m'a été présenté un matin par Diego, l'assistant social du Samifo :

> *« Cecilia, il y a un homme qui vient d'arriver à Rome atteint par le VIH. Il a vécu en Calabre. Pourrais-tu le voir et téléphoner avec lui à la C. pour demander un hébergement ? Tu ne dis rien sur son problème de santé sinon ils ne vont pas l'accepter. Tu dis juste qu'il a un problème de santé »151. Je vais dans un bureau du Samifo et j'attends Ahmed qui vient avec un compatriote, un ami. C'est son ami qui parle car « Ahmed ne comprend pas l'italien », il me dit. Je lui explique mon travail, l'ami traduit et je lui propose de faire un entretien. Je leur dis que je vais essayer d'aider Ahmed avec cet appel. La C. n'a pas de place, mais la personne à l'autre bout de l'appareil me pose des questions sur la maladie de manière insistante. Je finis par répondre : « il a un cancer ». Elle répond : « ok. Pas de place pour l'instant ».*

[150] Pour plus d'informations sur les difficultés rencontrées par les migrants dans les Préfectures, je renvoie au Chapitre 8.

[151] Dire qu'Ahmed était atteint du VIH aurait réduit ses possibilités d'accéder à un hébergement. Cela montre les difficultés que les migrants vivant avec cette infection ont à trouver un logement ainsi que les stigmatisations qui existent à l'égard des personnes séropositives. En effet, si des hébergements thérapeutiques existent en Italie comme en France pour les patients VIH, les places sont toujours limitées et des nombreux critères existent pour établir si le patient peut y accéder ou pas. Bintou par exemple s'est vue refuser un hébergement thérapeutique pour son sida car retenue « *en mesure de se prendre en mains* » selon l'explication qu'une des assistantes sociales du Comede m'a donnée des réponses qu'elle avait reçues.

La semaine suivante Ahmed vient seul faire l'entretien. Il rentre dans le bureau « votre ami ? » je lui demande, il me répond : « il ne pouvait pas venir, je parle l'italien ».

Ibrahim a 29 ans. Je l'ai connu à l'Hôpital Nuovo Regina Margherita lors d'une consultation avec l'infectiologue. Il avait découvert être atteint de l'hépatite b six mois auparavant. Il n'avait pas de permis de séjour mais il venait de demander l'asile. Ibrahim était un patient du Samifo mais il n'y allait jamais. Son seul contact avec les institutions était l'infectiologue qui, par contre, ne connaissait pas sa situation sur le plan social et administratif.

SC : « Tu ne vas pas au Samifo mais quelqu'un te suit pour la demande d'asile, pour l'histoire de vie pour la commission ou non ? »

Ibrahim : « Non, j'ai juste demandé l'asile »

SC : « Pourquoi ? »

Ibrahim : « J'habite à Naples l'hiver et en Calabre l'été, je travaille dans les champs. Je ne viens pas souvent à Rome et je ne connais personne. Je ne savais pas qu'il y avait des gens qui t'aident à faire ta demande. »

Ibrahim ne savait donc même pas qu'il avait le droit de demander un permis de séjour pour raisons de santé à cause de son hépatite b. Je lui est alors conseillé de venir en premier au Samifo pour qu'il puisse parler avec un assistant social et faire le point sur sa situation. Grâce au certificat pour l'hépatite b, il a obtenu son permis « humanitaire » mais sa demande d'asile a été rejetée. Depuis, Ibrahim venait me voir au Samifo tous les quinze jours, il prenait le train à Naples et venait à Rome pour parler.

5.2 L'inscription de la maladie dans la violence

Bintou sait quand elle a été infectée. Sa maladie fait suite aux violences subies en Guinée en 2013 lorsqu'elle a été emprisonnée avec son mari pour avoir participé à des manifestations contre le gouvernement. Bintou, mère de trois enfants, 10, 13 et 18 ans, était familière des situations de guerre et des réfugiés. Elle a en effet travaillé dans un bureau de l'UNHCR à la fin des années 1990 et elle suivait les réfugiés à la frontière de la Sierre Leone. Ce n'est qu'après des mois d'entretiens, qu'elle a abordé la question de l'infection. Je connaissais déjà son histoire parce que Bintou était un jour venue avec le document de rejet de sa demande d'asile et m'avait alors demandé de le lui lire. Depuis, nos échanges sur la question se limitaient à des aspects techniques sur son histoire en

vue du recours auprès du tribunal. Je ne lui ai jamais posé de questions directes sur ces évènements, c'est elle qui un jour a abordé le sujet en parlant de son travail :

> *« Je connais la violence. Je sais de quoi ils (les hommes) sont capables. Je le sais depuis que j'ai vu ce qu'ils ont fait à une vieille femme de la Sierra Leone qui était venue parler de son histoire… je ne pouvais pas imaginer que je l'aurai vécu moi aussi. Ma maladie ne me permettra jamais d'oublier…».*

La vie quotidienne de Bintou se déroulait en compagnie de sa maladie. Elle me parlait souvent des hommes qu'elle rencontrait et des difficultés qu'elle avait à se laisser aller. Voici le type de propos dont elle me faisait part : *« Après un ou deux rendez vous, ils veulent tous la même chose. Moi je ne veux pas des choses comme ça, je veux l'amour. Je cherche l'amour* ». À d'autres occasions, elle semblait plus enfermée par sa maladie : *« je ne peux pas reconstruire une vie avec un homme et avec ma maladie ».* Le sida se présente donc pour Bintou comme un obstacle à l'amour et est aussi le signe des « relations de genre » inégales. Bintou s'était mariée à 16 ans avec son mari qui ne l'a *« jamais comprise ni respectée », « il sortait avec d'autres femmes parce que je n'avais pas envie de lui. Je ne l'ai jamais aimé »*. En s'inscrivant à la fois dans un rapport conflictuel avec son mari, dans les violences subies par les femmes sierra léonaises puis par elle-même, et donc à l'intérieur des rapports sociaux déjà existants (Adam et Herzlich, 2004 ; Vidal, 2000), le sida est pour elle *« le signe qu'on ne peut pas faire confiance à un homme »*. Il marque aussi dans ce cas l'impossibilité d'oublier le passé, d'échapper à sa propre histoire.

5.2.1 Se reconstruire avec le Sida

> *« Maintenant je suis malade, je ne suis plus une jeune fille. Maintenant il faut que je fasse la mère. Je dois penser à mes enfants, avoir un permis, un travail, un peu d'argent pour les faire venir ici. Il n'y a plus de place pour être une femme ».*

Bintou répétait cette phrase chaque fois qu'elle parlait de son envie d'amour. Le sida était systématiquement l'élément mobilisé pour justifier le fait de mettre de côté ses envies et ses rêves dont elle ne parlait à personne. Un jour elle me dit avoir parlé avec une amie guinéenne qui habitait en Belgique. Cette amie avait participé à une réunion où la question de la reconstruction post-excision avait été évoquée. Elle avait ajouté qu'en Belgique et en France cette intervention était gratuite. Bintou me dit qu'elle aurait aimé s'informer, qu'elle aurait aimé faire cette intervention, puis ajouta : *« à la fin je me demande pour quoi faire. Je fais ça et après ? J'ai le sida. »*.

Qu'il s'inscrive ou non dans la violence, le sida amène la personne malade à repenser toute sa vie. Le sida symbolise souvent le contraste existant entre ce qu'une personne a envie de faire ou d'être, et la précarité sociale et administrative qu'elle vit dans le pays d'accueil. Si la maladie conduit à un « nouvel ordre sexuel » (Wolton, 1974), elle ne peut pas être appréhendée en dehors de la marginalisation qui caractérise la vie des migrants « primo-arrivants ». Comme le souligne Didier Fassin *: « la maladie constitue bien une épreuve particulière dans une expérience d'immigration, tout comme le fait d'être immigré modifie profondément l'expérience de la maladie »* (2001, p. 139).

Cette double expérience se manifeste de plusieurs manières et ne se résume pas à une « vulnérabilité face au risque d'infection » (Delanay, 1999) mais bel et bien à une « souffrance sociale et structurelle » (Farmer, 2007).

Comme Bintou, Amidou est absorbé par sa demande d'asile et sa recherche d'un logement qui lui permettrait de sortir du foyer. Au foyer, il faut rentrer à 17 h, m'a-t-il dit un jour, et s'il a un rendez-vous le soir il doit le signaler aux responsables du foyer. Pour lui c'est une « semi-prison ». En outre, son statut ne lui permet pas de travailler, il ne peut donc pas accéder à une certaine indépendance :

> *« Valentina m'a dit que je dois profiter de ce moment d'inactivité pour travailler sur moi même. Depuis que je sais que j'ai le Sida, je suis stressé, je ne dors pas. Selon elle je ne suis pas en mesure d'assumer le stress du travail ».*

Amidou est fortement attaché à Valentina. Elle le suit en effet depuis qu'il sait qu'il a le Sida, depuis 2013, et c'est elle qui s'est occupée des papiers pour sa demande de permis de séjour. C'est avec elle qu'Amidou parle de « son blocage » et de sa « maladie »[152]. Suite à l'annonce de la maladie, Amidou m'a dit avoir connu une période de dépression et être allé chez un psychiatre : « *mais il y a des malades, des fous, moi je ne suis pas fou. Alors j'ai quitté l'hôpital et maintenant je vais chez la psychologue ici* ». J'ai connu Amidou un an après la découverte de l'infection, et j'ai alors pu constater qu'elle occupait une place importante parmi d'autres difficultés.

> *« Je pense toujours à ma situation. Après une an et demi, ce n'est toujours pas facile de vivre sans un permis de séjour, sans ressources, sans travail. J'ai connu des amis mais je*

[152] Amidou ne parlera jamais de « VIH » ou de « Sida » mais de « maladie » même s'il n'est pas sous traitement.

> *ne peux pas sortir le soir, ni me payer à boire. Je ne peux pas acheter un cadeau à ma fille. Au foyer le soir on se dispute au sujet des programmes télé. J'en peux plus. J'ai besoin de quelque chose sur laquelle m'accrocher ». (Amidou, novembre 2014).*

Une fois il m'a dit avoir connu une jeune fille française, ils avaient alors commencé à se fréquenter. Il ne lui avait pas parlé du VIH même si dit-il il avait *« envie d'en parler* » (Amidou, novembre 2014).

> *« Maintenant je sais que je peux vivre avec ma maladie, ce qu'il faut faire et que je peux aussi avoir des enfants. Je peux contrôler mais pour en parler il faut un rapport de confiance. Les personnes se posent des questions, ont des doutes… Je peux en parler avec qui connaît la maladie parce qu'il comprend. Avant je dois penser à m'intégrer, à gagner de l'argent même au black. » (Amidou)*

La place de la maladie dans le parcours d'Amidou fait écho aux parcours de la plupart des migrants que j'ai rencontré, des similitudes se retrouvent donc entre les individus. Dans les mois qui suivent l'annonce de la maladie, on ne pense pas à autre chose. La maladie, le sida comme l'hépatite, b rentre dans la quotidienneté et envahit tout l'espace mental. Quelques mois plus tard, c'est de nouveau l'inquiétude pour le permis de séjour qui refait surface et prend la première place. L'attente peut durer des mois, voire des années, durée au cours de laquelle la maladie renforce la précarité sociale et juridique. À ce stade, le migrant parle de ses problèmes et de ses inquiétudes avec les professionnels des associations, les avocats, etc. Certains migrants obtiennent un permis de séjour, d'autres resteront dans l'illégalité. Dans le premier cas, le permis peut représenter un soulagement, soulagement éphémère puisqu'il ne dure que le temps de comprendre que la précarité économique et sociale va se prolonger. Face à cette précarité, face l'éloignement des associations qui les ont suivies jusque là, ces personnes se retrouvent seules. La maladie reprend sa place dans la vie. Le même mouvement se dessine pour les « irréguliers » même s'ils doivent continuer à se faire soigner au sein des dispositifs associatifs.

5.3 Donner un sens à son infection

La maladie rentre donc dans la vie quotidienne des personnes rencontrées et s'enchevêtre aux contraintes administratives, économiques et sociales d'autant plus lorsqu'on est un « immigré ». La condition de migrant est de manière constante appréhendée à travers celle du malade et le contraire dans un processus continu. Dans

ce contexte la recherche d'un sens est fondamentale pour le migrant. Le sens est généralement soit recherchées dans l'origine même de l'infection, soit construit à travers le récit de cette origine.

C'est le cas d'Ahmed. La première fois que je l'ai rencontré, c'était son ami parlant italien qui m'a expliqué comment il avait été infecté : *« c'est à Rosarno qu'il a été infecté. Tu sais comme on vit là-bas… Tous ensemble, dans des endroits sales. Nous sommes des esclaves et voilà les résultats »*. Rosarno est une ville de Calabre, au sud de l'Italie où de nombreux migrants travaillent pour récolter les oranges et les tomates durant l'été. La presse s'intéresse souvent à cette petite ville parce qu'elle connaît des affrontements fréquents entre les citoyens italiens et les migrants à cause de l'exploitation de ces derniers. Quelques mois après, lors d'une autre rencontre au Samifo, Ahmed me livre une autre version, et me dit connaitre le Sida et la manière dont le virus se transmet :

> *« Je n'ai pas été infecté en Calabre, je sais comment il se transmet et je n'ai pas eu de rapports en Italie. Je l'ai rattrapé chez moi parce qu'alors je ne savais pas comment j'aurais dû me protéger… ».*

Amhed travaillait au Togo comme chauffeur pour des représentants du gouvernement, il avait étudié et il gagnait alors bien sa vie. Après avoir perdu son travail suite à *« des problèmes avec le gouvernement »* en 2013, Ahmed a quitté le Togo où il a laissé sa femme et ses deux enfants. Il pensait trouver un travail en Italie et ensuite faire venir sa famille. Sa demande d'asile a été refusée et pour l'instant faire un recours n'est pas sa priorité : *« la maladie a tout changé, maintenant je passe d'un hôpital à l'autre. Je dois chercher de l'argent pour aller au Togo parler avec ma femme. Je dois découvrir qui m'a infecté ».*

L'hépatite b qui touche Ibrahim est venue se greffer à la précarité du travailleur saisonnier sans permis de séjour qu'il vit. Lui aussi est passé par Rosarno où il a travaillé plusieurs mois, de juin à septembre. Il habite maintenant à Naples chez un ami ; il se lève tous les matins à cinq heures pour prendre le bus à Casal di Principe à destination de Pianura, et là il attend le « caporale » pour aller travailler dans les champs. Au Mali Ibrahim était berger dans un petit village, il est parti comme il le dit, à cause de la guerre et dans l'espoir d'améliorer sa vie. N'arrivant pas à trouver de travail, il a rejoint l'Espagne où il fut employé dans les champs. C'est un pays qu'il connaît bien, le premier pays qui l'a accueilli et où il est resté une année entière sans « *jamais être arrivé à*

demander l'asile à la Préfecture ». N'ayant pas vu de médecin en Espagne, c'est à Rome qu'il a découvert être atteint de l'hépatite b. Il ne sait ni lire ni écrire car il n'est pas allé à l'école, et aujourd'hui la seule chose qui garantit son lien avec les institutions et les associations de prise en charge médicale et juridique, c'est la maladie. Lui aussi me dit avoir contracté le VHB dans l'un des campements du sud de l'Italie où il peut dormir lors de ses déplacements.

Quand je l'ai connu, Ibrahim avait demandé l'asile et, ne savait alors pas qu'il existait un permis qui donnait accès aux soins. Je lui ai fixé un rendez-vous avec un assistant social du Samifo qui a demandé à l'infectiologue de lui faire un certificat pour l'hépatite b. Grâce à ce certificat il a obtenu un permis de séjour « humanitaire » d'un an pour qu'il puisse suivre son traitement. Quand l'assistant social lui a expliqué ce qu'est le permis de séjour, il lui a répondu : *« alors j'ai le droit à ça… non pas pour la maladie mais parce que je l'ai attrapée ici cette maladie »*.

Les expériences d'Ahmed et d'Ibrahim illustrent parfaitement le processus de recherche de sens de la maladie et de son inscription dans la trajectoire du migrant. Cette recherche de sens qui se manifeste dans la recherche de l'origine, peut aussi être, comme dans ces deux cas, une forme de résistance aux contraintes qu'impose la précarité et de réappropriation, entendue comme processus d'assujettissement et de subjectivation, du statut de migrant malade (Ong, 2005). Laurent Vidal (2000) a remarqué que dans les pays africains les maladies sexuellement transmissibles sont souvent associées à la figure féminine, ceci bien avant l'arrivée du sida qui a d'une certaine manière participé à renforcer ce genre de représentation. Cependant, comme cet auteur le souligne, ces représentations ne peuvent pas suffire à expliquer les discours et les pratiques autour du sida car elles se croisent toujours avec d'autres cadres de références (trajectoire migratoire, situation dans le pays d'origine, statut social dans le pays d'accueil etc). Dans le cas d'Ahmed, l'idée qu'une femme l'ait contaminé se croise avec celle que c'est le contexte de travail en Calabre qui est à l'origine de l'infection. Cette double explication de l'origine de l'infection n'a rien d'original, très nombreux en effet sont les patients à l'avoir invoqué lors des entretiens.

Ces versions différentes de l'origine de la maladie ne sont pas selon moi à interprétées comme une volonté délibérée de mensonge ou une stratégie (de Certeau, 1990) de résistance aux contraintes des politiques migratoires mais comme des formes

de reconstruction identitaire qui relèvent des nouvelles « technologies du soi » (Ong, 2005)[153]. J'inscrirais ce discours, comme celui d'Ibrahim, dans la difficulté de se reconstruire lorsque l'on porte la double casquette de migrant et de malade. Comme le souligne Veena Das (2005), il faut resituer le récit des personnes qui ont vécu des situations de violence et de souffrance en fonction de leur état et du contexte transformé dans lequel elles s'inscrivent désormais. Si l'on s'appuie seulement, comme nous dit Byron Good (1994) sur la seule narration de la maladie, on court le risque de s'écarter de la véracité des discours et de les considérer uniquement comme une manière de donner un sens à la maladie et à la souffrance. J'analyse donc ces variations de discours sur l'origine de l'infection comme une manière à travers laquelle le migrant se « réapproprie » son statut de malade migrant.

5.3.1 « Avant j'allais bien »

Le changement brutal de vie provoqué par la maladie se croise avec le changement que provoque la migration. La trajectoire migratoire du migrant malade est soumise aux changements, elle se redéfinit en fonction des possibilités d'accéder aux soins dans le pays de provenance, de la peur d'annoncer la nouvelle à la famille, etc. Comme l'affirme Abdelmalek Sayad (1999), pour toute migration il faut prendre en compte le contexte de provenance et le contexte d'arrivée. Je considère donc le migrant à la fois comme un émigré et un immigré. D'un côté, cela engendre ce que Abdelmalek Sayad a nommé « la double absence », à savoir le fait que le migrant ne se sent chez lui ni dans le pays dit d'accueil ni dans le pays d'origine. D'un autre côté, le migrant a le devoir vis-à-vis de ceux qui sont restés de réussir et de soutenir économiquement sa famille (Taliani et Vacchiano, 2006). Cela montre que le fait de se sentir doublement absent ne signifie pas qu'il perd ses liens et ses responsabilités vis à vis de son contexte de provenance. À ce propos Bruno Riccio (2007) invite à surmonter la notion de « double absence » pour se pencher sur la manière dont les migrants créent des formes d'appartenance multiples, imaginaires (Anderson, 1993) et qui changent en fonction des situations (Costantini, Massa, Yazdani, 2016). La maladie vient ici s'ajouter aux contraintes politiques, sociales

[153] Selon Aiwha Ong (2005) dans les négociations entre institutions et migrants se produisent des nouveaux sujets. Les formes de résistance font donc partie du processus de subjectivation (Fassin et Memmi, 2004) et de reconstruction identitaire (Ong, 2005).

et économiques, s'inscrit pleinement dans la complexité du parcours migratoire et rend sa réussite encore plus ardue. Comme le dit Sandrine Musso :

> « La maladie implique aussi une reformulation du projet migratoire, dont elle peut symboliser l'échec. Faire face à l'annonce d'une maladie grave, dont les traitements n'existent pas dans le pays d'origine, amène à reconsidérer sur le long terme un séjour initialement projeté comme temporaire. Affronter les conséquences sociales et économiques d'une affection a des effets, par ailleurs, sur l'assignation à la réussite et la mission de soutien au pays d'origine dont est investi celui qui est parti vis-à-vis de ceux qui sont restés. » (2015; p. 156).

Ibrahim comme Ahmed m'ont souvent dit qu'en Afrique ils n'avaient jamais eu de problèmes de santé, ce qui est difficilement explicable pour Ibrahim : *« Je ne comprends pas pourquoi. En Afrique je ne suis jamais allé chez le docteur, jamais un problème, même pas la grippe. Maintenant je ne fais qu'entrer et sortir de l'hôpital, faire des examens. Je ne suis plus comme j'étais avant ».* De son côté, Ahmed qui devait travailler pour envoyer de l'argent à sa mère au Mali m'a dit ne pas savoir comment faire :

> *« le docteur m'a dit que je dois faire attention et que ce travail c'est trop lourd pour moi. Que je dois faire les examens et venir chercher les comprimés ici à Rome tous les mois (il sourit)… et je fais comment avec ma famille ? Ma mère attend de moi l'argent, elle est malade et ne peut pas travailler ».*

Les propos d'Ahmed révèlent que l'inscription de la maladie dans le parcours migratoire touche plusieurs contextes à la fois, l'ici et l'ailleurs.

5.4 Incorporer sa maladie

Lors de l'une de nos rencontres, Amidou m'a dit « avoir désormais intégré » sa maladie. Je alors demandé des explications, il a précisé : « jusqu'à aujourd'hui je ne l'acceptais pas, je la percevais comme une chose étrange, une présence étrangère à moi même. C'était un poids, j'y pensais tous les jours et j'avais un blocage ». En tant qu'anthropologue politique de la santé, les notions d' « intégration de la maladie » et de « blocage » ont retenu mon attention.

Dans le prolongement des réflexions engagées par Michael Foucault (1994) sur le biopouvoir, celles de Pierre Bourdieu (2003 [1972]) sur l'habitus et d'Antonio Gramsci (1975) sur l'hégémonie, des nombreuses recherches considèrent la notion

d' « incorporation » (*embodiment*) comme paradigmatique (Csordas, 1990) du rapport entre l'individu, notamment avec son corps, et avec l'État (Pizza, 2012 ; 2013 ; Fassin, 2014). Comme l'affirme Gianni Pizza :

> « La réflexion contemporaine de l'anthropologie sur le corps s'appuie sur la notion d'incorporation. L'incorporation est la condition existentielle de l'homme : être dans le monde en l'habitant avec son propre corps et en s'habituant à son corps (Csordas T. 1990 ; 1994 ; Scheper-Hughes N. 2000) » (2003, p. 44)[154].

Ayant connaissance des ces réflexions, j'ai immédiatement souligné ces mots dans mon carnet de bord. Il y a toutefois une autre raison qui m'a incitée à m'y arrêter. Dans le cas d'Amidou par exemple, j'ai remarqué que ses propos ressemblaient fort à ceux que l'assistante sociale et son médecin avaient tenus lors des rencontres auxquelles j'avais assisté. Il me semble donc que ces notions ne peuvent pas être appréhendées en dehors du contexte de la prise en charge du VIH et de l'hépatite b, et qu'elles représentent des manières spécifiques avec lesquelles le patient s'approprie le statut de malade. En partant du présupposé que la maladie, en tant qu'objet social, se construit dans les interactions entre les professionnels et le malade et que ces interactions sont traversées par des rapports de pouvoir, son incorporation passe par l'incorporation des discours faites par les professionnels.

Amidou avait plusieurs fois parlé de ce « blocage » avec Anna, son médecin traitant, depuis qu'il savait être séropositif.

> **Comede, 20 septembre 2014**. Lors de la première consultation à laquelle j'ai participé, Anna, avec la permission d'Amidou, me présente brièvement son cas et me dit : *« Monsieur S. a un blocage lié à sa maladie, il a beaucoup souffert de cette nouvelle et n'arrive pas à accepter son statut »*, *« N'est-ce pas ? »,* lui dit-elle avec un sourire, *« vous pensez toujours à la maladie…? Vous ne voulez pas le faire savoir ?».* Elle poursuit en demandant s'il est allé au groupe d'éducation thérapeutique à l'hôpital où il a son infectiologue.
>
> *« J'y suis allé mais je n'aime pas. Je ne veux pas parler avec d'autres gens. Moi, je veux comprendre la maladie, la transmission, c'est tout »*.

[154] Propos traduit par moi-même: « La riflessione contemporanea dell'antropologia sul corpo si fonda sul concetto di incorporazione. L'incorporazione è la condizione esistenziale de l'uomo : stare al mondo abitandolo con il proprio corpo et abituandosi ad esso (Csordas T. 1990 ; 1994 ; Scheper-Hughes N. 2000) »

> Anna continue avec ses questions : *« c'est parce que vous ne voulez pas que les autres le sachent, vous êtes bloqué. C'est aussi pour cela que vous ne connaissez pas de filles non ?! »*. Amidou : *« ce n'est pas que je ne veux pas parler, j'ai besoin de parler mais… »*
>
> Anna : *« mais seulement de la maladie et vous ne parlez pas avec les professionnels en dehors d'ici ».* Anna continue en lui disant que dans le groupe d'éducation thérapeutique il y a d'autres gens malades et donc il pourrait se sentir libre d'en parler, *« de toute façon vous n'êtes pas obligé, par contre vous pouvez en parler en privé avec le médecin de l'éducation thérapeutique. Vous ne pouvez pas tout garder en vous, tout contrôler, il faut vous ouvrir, vous lâcher non Monsieur S…., Monsieur Amidou, comment dois-je vous appeler ? C'est mieux Monsieur S. ?»*. Amidou répond *« Amidou ça me va »* mais Anne ne semble pas avoir envie de le tutoyer.
>
> Les vacances d'été approchaient et Amidou était préoccupé par la fermeture du Comede : « *je peux avoir votre adresse email pour vous écrire ?* ». Anne lui répond qu'elle ne pourra pas lire les mails pendant les vacances mais elle lui dit qu'elle lui apportera des livres la semaine suivante : *« je sais que vous aimez lire, je vous amènerai des livres pour passer le temps. Mais des livres de fiction, vous ne pouvez pas continuer à lire des livres sur "l'autoréflexion", cela ne vous aide pas ».*

À la fin de l'été, j'ai rencontré Amidou à l'entrée du Comede. Il m'a demandé si tout allait bien et si j'avais passé de bonnes vacances en Italie: *« oui, très bien et toi ? ».* Il me répond alors : *« ça va mieux, je suis allé à Paris plage me décontracter un peu, je viens voir Valentina, tu viens ? ».* J'accepte et nous nous retrouvons quelques minutes plus tard.

> *Le rendez vous avec Valentina portait sur la recherche d'un hébergement thérapeutique. Les conversations tournaient sensiblement autour des mêmes questions évoquées lors de la consultation avec Anna. Amidou disait qu'il n'arrivait toujours pas à dormir mais qu'il ne plus prenait plus de médicaments pour le sommeil depuis deux mois. Valentina répondait « vous pensez trop. Vous êtes fatigué parce que vous vous acharnez à mettre une barrière entre vous et les autres et parce que si vous révélez votre maladie vous serez obligé de travailler sur vous-même ». Il sourit et dit : « oui mais j'essaie. J'ai commencé à intégrer la maladie », Anna le regarde maternellement et lui répond : « c'est bien car vous ne pourrez jamais tout savoir de votre maladie. Il faut l'accepter ».*

« Intégrer les informations sur la maladie pour vivre avec elle » est l'un des objectifs principaux de l'éducation thérapeutique, qui, tel que je l'ai déjà souligné en amont, s'inscrit dans la prise en charge des maladies chroniques. Cet aspect est *« encore plus important dans le cas du VIH et des IST »* car, comme le dit le médiateur social qui intervient aux réunions d'éducation thérapeutique du Comede :

« Souvent les patients ne savent pas quand ils ont été infectés, il savent qu'il ont le virus et ils n'acceptent pas cette présence étrange. Il faut du temps pour surmonter le blocage causé par ces maladies et accepter cette présence dans le corps ».

Le « blocage » du patient est accepté et est considéré comme normal par les professionnels. L'objectif du suivi médico-social est précisément celui d'aider le patient à le surmonter pour intégrer la maladie ou le virus.

Si l'on suit la réflexion entamée par Annemarie Mol (2002) sur la construction pratique[155] de la maladie comme objet, on peut affirmer que c'est dans les interactions entre les patients migrants et les professionnels que l'imaginaire du VIH et de l'hépatite b se construit, « se fait et se re-fait » continuellement. Dans ce contexte, ne se produit pas seulement l'imaginaire de la maladie mais également la subjectivité même du malade. Cela ne signifie pas que le migrant absorbe passivement le discours des professionnels, ni que ces derniers construisent leurs discours indépendamment du patient. À ce propos il est intéressant de s'arrêter sur la relecture que Giovanni Pizza (2003 ; 2012) a fait des travaux sur le rapport entre le corps et l'Etat d'Antonio Gramsci pour aborder la question des rapports de force qui existent dans la prise en charge sanitaire des migrants. Ces relectures ont mis en lumière que selon ce philosophe, le rapport hégémonique – l'opposition entre dominant et dominé- n'est pas, comme certains auteurs l'ont cru, net et univoque. Il s'agit en réalité d'un rapport dialectique et conflictuel où les dominés à la fois incorporent leur statut de subordonnés et deviennent des nouveaux sujets qui agissent.

[155] Annemarie Mol parle à ce propos de « praxiography », notion que Janina Kehr traduit dans son travail de thèse sur la tuberculose en France et en Allemagne avec le terme de « praxeographie » (2012). Avec cette notion Annemarie Mol (2002) entend souligner l'intérêt que l'anthropologie devrait avoir pour la manière dont l'imaginaire d'une maladie se produit dans les pratiques quotidiennes des cliniciens et des professionnels travaillant dans le domaine médical. Au delà de l'anthropologie de la santé, une partie de plus en plus importante d'anthropologues politiques s'intéressent aux pratiques quotidiennes à travers lesquelles les politiques se mettent en place (se reporter à l'introduction). Il n'est pas possible de parler de « praxiography » sans faire référence à la philosophie de la praxis d'Antonio Gramsci (1975). Avec la notion de praxis, le philosophe italien met l'accent sur la dimension pratique, voir physique, de l'état. Selon Antonio Gramsci il n'est pas possible de séparer l'activité théorique de l'activité pratique de l'État : c'est à travers un ensemble de pratiques quotidiennes et concrètes que l'État obtiens le consensus des gouvernés (Pizza et Ravenda, 2011).
"...ciò che interessa la scienza non è tanto dunque l'oggettività del reale, ma l'uomo che elabora i suoi metodi di ricerca, che rettifica continuamente i suoi strumenti materiali che rafforzano gli organi sensori e gli strumenti logici (incluse le matematiche) di discriminazione e di accertamento, cioè la cultura, cioè la concezione del mondo, cioè il rapporto tra l'uomo e la realtà con la mediazione della tecnologia. [...] Tutta la scienza è legata ai bisogni, alla vita, all'attività dell'uomo. [...] Per la filosofia della praxis l'essere non può essere disgiunto dal pensare, l'uomo dalla natura, l'attività dalla materia, il soggetto dall'oggetto [...]" (1975: 1457, Q11, §37, par. 52 bis).

5.5 La dimension politique du lien entre hépatite b et sida.

Comme précisé en amont, beaucoup de personnes rencontrées au sein des deux associations me posaient souvent des questions sur la maladie, en particulier pour les cas d'hépatite b. Les questions qui m'étaient adressées étaient différentes selon ma situation dans l'une ou l'autre des associations. En Italie, je travaillais avec les médecins et les autres professionnels. Je participais de manière active aux consultations dans le service d'infectiologie et grâce au rôle d'interprète je posais des questions au médecin quand je n'arrivais pas à comprendre son langage, ou au patient quand je ne comprenais pas ses questions.

Dans le cas de l'hépatite b, la prise en charge est principalement centrée sur le suivi médical. L'annonce du diagnostic, puis des caractéristiques biomédicales de l'infection est souvent complexe à cause du temps limité réservé aux consultations et du fait que la majorité des migrants ne parle pas l'italien. Parfois le migrant demande des explications à son médecin de famille ou aux travailleurs sociaux après avoir pris connaissance de sa séropositivité. Souvent, après m'avoir rencontrée en consultation, ils m'attendaient pour me poser des questions. Quand il s'agissait de questions concernant le traitement ou les aspects techniques, je leur promettais de participer à la consultation suivante et de les aider à poser les questions au médecin. Birilli m'a un jour raconté lors d'un entretien, le moment où il a découvert avoir l'hépatite b et la difficulté qu'il a eu pour comprendre :

> *« La doctoresse m'a dit que j'avais une maladie. Une maladie. J'ai pensé que j'avais le sida. Alors je suis venu au SAMIFO, j'ai parlé avec mon médecin, avec une fille qui parle le français et avec la psychologue. Parce que moi, j'avais peur. Une maladie… Ils m'ont dit que je n'avais pas le sida. Mais je n'ai pas trop compris. Ils m'ont dit que je pouvais transmettre cette maladie à quelqu'un, alors je n'ai plus eu de rapports mais je voudrais savoir quand je pourrai en avoir. » (Birilli permis pour raisons médicales, 29 ans, malien, installé depuis deux ans en Italie).*

Le récit et les sollicitations de Birilli à mon égard sont semblables à ceux d'autres migrants. La caractéristique du terrain italien ne réside toutefois pas uniquement dans ces échanges ponctués de questions sur la maladie. Les patients du Comede me posaient eux aussi des questions, même s'ils étaient plus informés sur les caractéristiques

cliniques de l'infection et sur les voies de transmission. Les questions émergeaient après quelques rendez-vous, soit lorsqu'ils avaient compris qu'ils pouvaient me faire confiance puisque j'assistais aux consultations, lors desquelles les informations qu'ils recevaient suffisaient semblait-il, à leur compréhension. Il est remarquable de noter que les questions que ces derniers me posaient n'ont jamais portées sur le VIH/Sida. Ce qui s'explique selon pour moi pour deux raisons. D'une part beaucoup d'attention avait été accordée à la prise en charge des problématiques vécues par les migrants atteints du sida (questions administratives et sociales), au moins dans les services publics de santé (Pourette, 2014) dans les deux pays, et d'autre part parce qu'il est difficile de comprendre les caractéristiques biomédicales propres à la forme active ou négative de l'hépatite b.

Pour mieux appréhender les problématiques vécues par les migrants atteints par l'hépatite b et leur lien avec le sida, je m'arrêterai sur la phrase *« c'est une maladie, j'ai pensé au sida »*. Dans cette affirmation, même si Birilli ne fait pas référence aux mêmes voies de transmission entre le VHB et le VIH, il associe l'hépatite b au VIH par le biais de la notion de « maladie ». Cela montre qu'il ne fait pas des differences entre la forme active ou négative de l'hépatite b.

Au cours d'un autre entretien, cette fois avec Bah au Comede, a été évoquée la notion de maladie. On parlait beaucoup d'Ebola à cette époque et Bha était inquiet au sujet sa femme et de sa fille restées au Mali. Il m'a dit que sa fille était malade que *« ça pourrait être le palou »* - il parlait du paludisme- *« si c'est ça c'est grave. J'ai vraiment peur ».* Ayant du mal à comprendre ce que représente le palou, Bha a fait émerger diverses idées qu'il a sur la maladie afin de m'apporter des éléments d'explication :

> *Bah : « Alors, il y a trois maladies principales : Ebola ; le Sida et le Palou. Ebola est la plus dangereuse ; puis il y a le palou parce que beaucoup des gens peuvent mourir. Enfin le Sida. »*
>
> *CS: « Le sida c'est la dernière ? »*
>
> *Bah : « Oui, il y a moins de morts pour ça. Je sais que c'est dangereux mais ce n'est pas le problème d'aujourd'hui. Par contre, l'hépatite b elle est où ? Je ne la connais pas. Des gens disent que c'est comme le Sida. »*
>
> *CS : « Qui le dit ? »*
>
> *Bah : « Des patients ici, des gens que je connais et qui ont l'hépatite b. Tous l'ont découvert ici cette maladie. De toute manière elle ne peut pas être pire que les autres…*

moi par exemple je n'ai pas un traitement. On a les maladies, comme je t'ai dit, puis des problèmes de santé… »

Le terme maladie semble évoquer chez les patients atteints par l'hépatite b l'image du sida ou, encore l'image de la mort. Le migrant atteint par l'hépatite b peut ainsi avoir des difficultés à comprendre les explications des médecins sur le lien entre virus et maladie. C'est lié au fait que les caractéristiques cliniques de l'hépatite b se croisent avec les stratégies de santé publique, notamment avec la question de la prévention. Le fait de donner ou non un traitement repose sur des considérations cliniques (charge virale, etc). Quand une personne est porteuse inactive du VHB le médecin l'invite à se faire contrôler parce que le virus pourrait se réactiver un jour. Dans une optique de prévention et de santé publique il est donc :

« préférable d'expliquer au patient qu'il y a ce risque et de l'inviter à faire dépister voir vacciner son entourage, même si les probabilités de réactivation font débat en médecine. » (Franc, médecin Comede).

Les professionnels déclarent à ce sujet avoir des difficultés à expliquer cette situation d'entre deux, surtout quand il s'agit d'un porteur inactif de l'hépatite b.

Le discours de Bubakar illustre bien cet aspect :

« Vous me dites ici que l'hépatite b est une maladie. Ensuite, au lieu de me soigner vous me proposez des examens. Examens sur examens. Pour quoi faire ? Pour dire à la fin qu'on n'a pas besoin d'un traitement parce que c'est un virus. Je suis malade ou non ? La maladie c'est la maladie. "Non, vous avez l'hépatite b mais la charge virale n'est pas si forte" – [il se réfère au discours de son médecin - pas de traitement]. Pas de traitement, pas de permis de séjour. On essaye de demander un permis de séjour pour soins mais c'est presque impossible'[156] *[il se réfère encore à son médecin]. Et après on nous dit qu'il faut se protéger et le dire à notre famille… Je lui dis quoi ? J'ai une maladie – ma femme pense au Sida- mais je ne dois pas me soigner. Un jour le virus peut se réactiver et je peux mourir mais maintenant c'est ça. Point. »*

L'incompréhension de l'hépatite b pousse certains migrants à douter du médecin, voire à considérer l'infection comme une invention occidentale sur laquelle se joue « le rapport entre l'Afrique et l'Europe », selon les termes de Salomon. Salomon est un jeune sénégalais de 29 ans. Il vivait en Italie depuis cinq ans lorsque je l'ai rencontré. Il avait demandé un permis de travail dès son arrivée, mais le permis lui a été refusé. Depuis il a travaillé *« un peu à Rome, un peu dans le sud »* en restant *« caché »*. Il a découvert qu'il

[156] Dans la deuxième partie je reviendrai sur la question du permis de séjour pour soins.

avait l'hépatite b en 2010 quand il était allé à l'hôpital pour des problèmes au dos. Il n'a jamais suivi de traitements, il n'en avait pas besoin, mais quand je l'ai rencontré il m'a dit s'être rendu au Samifo parce qu'il n'allait pas bien et qu'il avait peur. Il était suivi par l'infectiologue depuis 10 mois mais se plaignait parce que le médecin ne lui avait pas prescrit de traitement. Le médecin lui avait expliqué que cette infection touchait principalement les personnes originaires de l'Afrique subsaharienne. Salomon avait pris cette affirmation comme un affront :

> *« Elle a dit que les africains ont cette maladie. Je ne l'accepte pas. Je n'en ai jamais entendu parler… J'avais la grippe, j'ai eu peur. C'est pour cela que je suis venu ici. Puis elle m'a proposé de faire des examens. Tous les jours. Pour contrôler…contrôler quoi ? Les africains ? Chez moi ça ne marche pas de cette manière. Si t'es malade tu vas chez un guérisseur, il te donne des médicaments et voilà tout va bien ! Vos médecins inventent des choses pour contrôler l'immigration. »*

L'affirmation de Salomon met en lumière deux aspects de la rencontre entre le médecin et le migrant qui vit dans la précarité. D'un côté, elle renvoie à la légitimité/illégitimité de la présence du migrant dans le pays dit d'accueil. En effet, pour le migrant avoir un traitement signifie se voir reconnu en tant que personne dans un contexte de précarité, voire d'illégalité durable. Avoir un traitement confirme la réalité de la maladie, le migrant estime alors qu'il peut espérer être régularisé. Les seuls liens qui relient le migrant en situation irrégulière aux institutions sont les médecins et les professionnels qui travaillent dans les associations. La question du traitement devient donc un enjeu qui peut ou ne peut pas légitimer sa présence. D'un autre côté, elle montre que l'histoire du rapport entre le Sud et le Nord réapparaît continuellement dans les rencontres quotidiennes. Comme le souligne l'anthropologue italien Roberto Beneduce 2006), l'histoire coloniale se réactualise dans tout rapport clinique ou tout suivi administratif et social. En effet les propos de Salomon montrent comment dans la prise en charge de la maladie et plus précisément dans les interactions entre professionnels de la santé et migrants se reproduisent et redessinent les rapports complexes entre l'occident et les pays du sud colonisés (Fanon, 1971). Si je m'attarderai plus longuement, dans le chapitre 8, au lien entre légitimité et maladie, sur la difficulté que rencontrent les migrants porteurs inactifs du VHB d'être régularisés, il me semble d'ores et déjà important de souligner le lien insoluble qui existe entre maladie et reconnaissance sociopolitique dans un contexte dominé par les contraintes des politiques migratoires.

Ainsi, les extraits présentés ici montrent d'une part que la construction de sens de la maladie n'échappe pas du contexte migratoire et d'accueil et d'autre part que le lien entre hépatite b et sida ne relevé pas simplement ni de la méconnaissance de l'hépatite b ni du fait que les deux infections sont sexuellement transmissibles, ce lien naît des interactions entre migrants et institutions, des négociations pour accéder à la légitimité politique et sociale et s'inscrit donc dans les politiques migratoires. Pour cela, il est ici considéré comme un lien politique.

Conclusion

Dans ce cinquième chapitre, j'ai voulu rendre compte des récits et des histoires de quatre migrants : Bintou, Amidou, Ahmed et Ibrahim, auxquels j'ai ajouté des extraits d'entretiens réalisés avec trois autres personnes atteintes par l'hépatite b rencontrées pendant mon terrain : Birilli, Bah, Bubakar et Salomon.

Si j'ai commencé ce chapitre en précisant les difficultés que j'ai rencontrées pour faire en sorte que nos échanges sortent du cadre des dispositifs d'accueil et de soins, je ne pense pas au final que j'y sois totalement parvenue. La raison émerge à la toute fin de chapitre. Comme c'est le cas dans le rapport entre le clinicien et le migrant, les échanges entre le chercheur et les personnes en quête d'une nouvelle vie dans les pays d'accueil sont marqués par l'histoire du rapport asymétriques et de domination[157].

En analysant les discours sur la maladie prise dans l'histoire migratoire, j'ai montré qu'elle est liée de fait à la migration en générale, ainsi qu'au passé et à l'avenir du migrant. Elle réactualise les problèmes et les rapports avec la famille laissée dans le pays d'origine et devient le symbole des espoirs souvent déchus concernant la vie future. Symbole d'un possible échec de projets de vie, elle devient aussi le support aux discours sur les conditions de vie ou se faire un outil pour obtenir la régularisation.

[157] Le migrant n'est pas le seul à faire resurgir ces dynamiques. Penser sortir d'une relation inégale, penser sortir du rôle de « privilégié », c'est-à-dire de personne qui vie dans une situation stable, qui est chez soi, qui n'a pas besoin de se cacher et demander de l'aide pour survivre, est une erreur éthique et aussi épistémologique. Donc la posture différente que j'ai adoptée en France et en Italie n'a pas eu à cet égard de conséquences importantes. Un des apports les plus significatifs des réflexions de l'anthropologue Ernesto de Martino a été celui de mettre en garde le chercheur de la prétendue objectivité « à tout prix ». Ses réflexions nous rappellent que le chercheur est un sujet imprégné par son « habitus » (Bourdieu, 2003 [1972]) et qu'il ne peut pas en sortir quand il le souhaite. La seule manière pour gérer et analyser les données qu'il produit est d'en être conscient et d'expliciter les enjeux de sa propre démarche. Il s'agit d'adopter la posture qu'Ernesto de Martino a nommée « ethnocentrisme critique ».

Dans les interactions avec les cliniciens et les autres professionnels, se retrouvent tous les éléments médicaux et toutes les étapes du parcours du migrant : ses expériences, ses désirs, ses peurs, ses aptitudes pour voir le monde, etc. Ces interactions autour de la maladie sont nombreuses et visent à rendre le patient capable de comprendre, d'accepter et de gérer sa maladie. Mais ce qui se joue dans ces interactions dépasse cette visée, se construit la dans le même temps l'incorporation du virus et du statut de migrant malade. Dans son article sur la notion de « seconde nature »[158] élaborée par Antonio Gramsci, l'anthropologue Gianni Pizza (2012) réfléchit à la manière dont l'imaginaire d'Alzheimer se construit au point d'être incorporé par les patients soupçonnés d'en être atteints. Cet imaginaire circule à travers les interactions des patients avec les cliniciens et de ces derniers avec les autres professionnels. Les patients incorporent le statut de malade au fur et à mesure qu'ils interagissent avec leurs cliniciens, répondent à leurs questions, font les tests, attendent les résultats. Tel que l'affirme Gianni Pizza, cela vaut aussi pour les patients auxquels Alzheimer n'est pas diagnostiqué, car eux aussi se construisent au grès de toutes ces étapes le même imaginaire de la maladie.

L'hépatite b, sous sa forme active et inactive, montre bien ce processus de construction du statut de malade. Les personnes porteuses d'un virus inactif incorporent aussi le statut de malade, mais en absence de traitement elles se voient pourtant refusées ce statut. Se dessine là tout le caractère conflictuel et complexe du processus de construction d'une maladie. Il est également possible, me semble-t-il, de suivre toutes les difficultés que rencontrent les professionnels pour parler des caractéristiques biomédicales de cette infection. Le registre médical s'apparentent en effet aux registres politiques et sociaux adoptés par les patients. Dans ces dynamiques, qu'il s'agisse du VIH ou de l'hépatite b, le patient n'est évidemment pas un simple réceptacle du langage médical. Il utilise les diverses informations dont il dispose pour donner un sens à sa maladie, il cherche les causes de son infection ou les construit, comme l'a fait Ahmed en présence de son compatriote qui affirme avoir été infecté à Rosarno à cause des conditions de vie dangereuses. En outre, la maladie se présente

[158] En s'inscrivant dans le sillon des travaux sur le rapport entre le corps et l'État, l'anthropologue italien montre la valeur heuristique de la notion qu' Antonio Gramsci a élaborée dans les « quaderni dal carcere » pour étudier le processus d'incorporation des habitudes quotidiennes ainsi que du sens commun de la part des personnes. Cette notion sert donc à déconstruire les habitudes quotidiennes ("abitudini di ordine" [*Q* 138, 2160]) des individus perçues comme « naturelles » et s'inscrit dans sa réflexion sur le rapport complexe entre l'État et le corps de l'individu.

également comme un outil pour réaffirmer ses droits, pour sortir de l'invisibilité, pour se reconstruire dans le pays d'accueil.

Le décalage existant entre le langage médical et la complexité des parcours des patients migrants dans la précarité conduit parfois à la perte de confiance envers les professionnels, les cliniciens et même envers le chercheur. Perte de confiance, qui peut parfois aller jusqu'au désengagement total du patient. Les cas de Bubakar et de Salomon en sont l'illustration. Les propos de ces derniers restitués en amont sont extraits d'entretiens réalisés lors de notre dernière rencontre. Tous deux ne sont plus suivis désormais, ils ont depuis rejoint la cohorte des « perdus de vue »[159].

[159] Dans le Chapitre 7 j'aborderai plus précisément la question de l'abandon ou de l'interruption des soins pour analyser comment les cliniciens sont pris par des injonctions contradictoires : soigner versus contrôler leurs patients.

Chapitre 6

Le social au cœur des pratiques de santé publique

La lutte contre le VIH et l'hépatite b suppose la surveillance des risques de contamination, ce qui implique de réaliser des dépistages et en plus, dans le cas de l'hépatite b, la vaccination des sujets « contacts », à savoir l'entourage des personnes infectées ; l'entourage étant aussi catégorisé du point de vue de la santé publique comme des « personnes particulièrement à risque d'être infectées »[160].

Dans le cas du VIH, de nombreuses recherches ont montré que les campagnes de prévention et les stratégies de lutte sur le continent africain et auprès des diaspora de ce continent, ont surtout visé les rapports et les comportements sexuels (Benoist et Desclaux, 1996 ; Dozon, 2001 ; Musso, 2011 ; Vidal, 1996 ; 2000 ;). L'hétérosexualité a en effet été identifiée comme la principale voie de transmission par les épidémiologistes (Musso, 2011) :

> « On en est venu à considérer, dans les milieux de la santé publique principalement, que les formes typiquement africaines de sexualité étaient directement responsables du taux élevé de prévalence du sida tant chez les hommes que chez les femmes. » (Benoist et Desclaux, 1996, p. 21)[161]

Ces interprétations, issues d'un regard culturaliste, ont été utilisées dès le début de l'épidémie pour expliquer à la fois le fait que l'Afrique soit si touchée par le sida et les difficultés à contrôler la diffusion de l'épidémie. La manière dont le sida a été abordé dans les stratégies publiques de lutte en Afrique n'est évidemment pas sans

[160] La Haute Autorité de la Santé affirme que les personnes risquant particulièrement d'être infectées sont les personnes originaires des zones touchées par le virus, les personnes ayant des comportements sexuels à risque, les usagers de drogues, les détenus, l'entourage des personnes infectées par le virus : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2657573/fr/depistage-de-l-hepatite-b-des-tests-rapides-trod-pour-toucher-les-populations-eloignees-du-systeme-de-soins, [13/01/2017]

[161] L'imaginaire d'un « sida africain » repose sur l'idée d'une « sexualité africaine » essentiellement hétérosexuelle et caractérisée par une certaine promiscuité (Kotobi 1997 ; Dozon 2001).

conséquence sur le lien établi dans les pays du Nord entre sida et populations migrantes, notamment celles qui proviennent de ce continent. Toutefois un certain nombre de recherches en sciences sociales ont déconstruit ces représentations et se sont davantage focalisées sur le rôle des déterminants sociaux et économiques de la santé des migrants, ce qui a contribué à atténuer ce réductionnisme culturaliste.

Entrées dans les agendas politiques au cours de ces dernières années et fortes de l'existence d'un vaccin, les stratégies de lutte contre l'hépatite b s'inspirent du modèle interprétatif qui est utilisé pour gérer le VIH même si le lien avec une « sexualité africaine » (Kotobi 1997 ; Dozon 2001) est un peu plus nuancé comme je le montrerai dans ce chapitre. Cependant, parler de prévention et de gestion des risques de contamination suppose, dans le cas de ces deux infections, de parler de sexualité et de relations sociales. Bien qu'il y ait plusieurs modes de transmission, le sida et l'hépatite b restent deux infections sexuellement transmissibles ; et c'est, par conséquent, la transmission par voie sexuelle qui retient le plus l'attention des politiques et des professionnels de santé.

Dans ce chapitre je décrirai la manière dont la prévention et le dépistage de l'entourage du migrant malade du sida et de l'hépatite b sont pratiqués par les médecins et les autres professionnels du Comede et du Samifo. Comment la lutte contre le VIH et l'hépatite b est-elle mise en pratique dans le travail quotidien de prise en charge des migrants malades ? Comment la sexualité et le social sont-ils abordés dans les pratiques de santé publique ?

Dans un premier temps, je montrerai qu'en abordant la sexualité uniquement par le biais de la prévention et du risque, les praticiens la réduise au seul acte sexuel. À partir de la question du secret médical, je mettrai en lumière comment la séparation faite dans le domaine de la santé publique entre le sexuel et le social est soumise à de nombreuses difficultés dans les pratiques quotidiennes de suivi des patients migrants. Grâce à une approche comparative, je montrerai également que les pratiques de prévention et de gestion du risque changent en fonction du contexte local et du type d'infection. Ce sont ainsi les « micropolitiques » de contrôle des relations sociales (Foucault, 1994) et des jugements moraux qui les sous-tendent qui seront au cœur de ce chapitre dont l'enjeu est de saisir comment la santé publique appréhende le social dans la pratique.

6.1 Santé publique et sociale

Les praticiens rencontrent de nombreuses de difficultés à faire de la prévention auprès de l'entourage des patients malades. C'est le cas de presque tous les médecins et du personnel soignant du Comede qui sont confrontés à deux problématiques : comment annoncer la maladie aux partenaires sexuels et comment délivrer les informations nécessaires à la gestion de la sexualité.

> *« Face à ces deux infections, il y a deux problèmes pratiques : comment aborder la sexualité du patient ? Il s'agit d'un argument sensible qui touche la vie privée de la personne. Et comment l'amener à révéler son infection aux proches ? Aborder ces deux questions reste extrêmement difficile dans la pratique mais c'est aussi fondamental dans une optique de prévention. » (Didier, praticien Comede)*

Ces deux questions sont intimement imbriquées et relèvent pleinement du registre social. Avoir des rapports protégés, surtout au sein d'un couple stable où l'on n'a jamais parlé de préservatif, « *signifie avouer être malade* » selon la formule d'un patient interviewé après une consultation pour son VIH. Dans ce contexte, parler de préservatif peut conduire à renégocier le rapport de confiance. Le lien entre l'annonce de l'infection et la sexualité est en effet complexe et présuppose donc que la maladie ait déjà fait l'objet d'un travail d'intégration dans la vie privée tout autant que dans les relations personnelles et sociales. Cependant, les professionnels abordent ces questions en dissociant quelque peu la sexualité et le social, au moins au début de la prise en charge.

6.1.2 Aborder la sexualité par la prévention

Dès l'annonce du VIH ou de l'hépatite b, toutes les voies de transmission de l'infection sont expliquées au migrant. Une fois ces explications données, le travail de prévention se concentre sur la transmission sexuelle.

> **Comede, 21 novembre 2015 :**
>
> André : « *Quand j'annonce l'infection, j'explique de quoi il s'agit et quelles sont les voies de transmission. Généralement, l'annonce est tellement mal vécue par le patient que je dois revenir sur ces questions plusieurs fois au cours des consultations suivantes.* »
>
> CS : « *Quand tu expliques les voies de transmission, tu abordes aussi la question des rapports sexuels ?* »

André : « *J'explique que l'une des voies de transmission est le rapport non protégé, mais au début il s'agit d'une information standardisée… Je ne pose pas des questions sur la sexualité des patients. De toute manière c'est une question qui est abordée par le patient par la suite. Après deux ou trois consultations la question ressort.* »

CS : « *Si j'ai bien compris, c'est le patient qui en parle ? Après quelques consultations, il parle de sa sexualité ?* »

André : « *Bon, oui et non. Cela fait partie de la prévention… Après quelque temps je pose la question en leur disant qu'il faut se protéger, se dépister et dans le cas de l'hépatite b vacciner le partenaire. Pour cela, il faut poser des questions sur la vie privée. Mais ce que je veux dire c'est que même en revenant sur les voies de transmission, la sexualité ressort. Les patients normalement connaissent le sida et après avoir compris qu'ils peuvent survivre, bon il y a la question de la sexualité, puis de pouvoir ou pas avoir des enfants. Pour l'hépatite b, après leur avoir expliqué ce qu'est cette infection, c'est la même chose.* ».

Au Comede tous les patients ont un dossier dans lequel l'ensemble des professionnels inscrit les thématiques abordées lors des consultations[162]. Chaque catégorie de professionnel a une couleur attribuée : les médecins, les infirmiers et les psychologues écrivent sur des feuilles bleues, les assistants sociaux sur des feuilles vertes et les professionnels chargés de l'éducation thérapeutique sur des feuilles roses. De cette façon, tout le personnel peut accéder à toutes les informations concernant le patient.

Lorsqu'il s'agit d'un patient atteint par l'une de ces deux infections, la question des rapports sexuels figure toujours dans le dossier rose (éducation thérapeutique), elle apparaît la plupart du temps aussi dans le dossier bleu (psychologues et médecins), mais ce n'est pas systématiquement le cas. Ce constat montre que d'une part la sexualité est abordée par le biais de la prévention médicale, elle n'apparaît effectivement pas dans le dossier vert des assistants sociaux. On en conclut d'autre part, qu'elle est principalement confiée au service d'éducation thérapeutique où la sexualité est abordée

[162] Durant mon travail de terrain, j'ai suivi une double stratégie. Lorsque je rencontrais un patient atteint par l'une ou l'autre infection, je lui proposais de faire un entretien et d'assister à ses consultations. Parallèlement, après son accord, je lisais son dossier pour voir comment les professionnels parlaient de son cas. Les détails sur ces dossiers ne ressortent jamais dans cette thèse car il s'agit d'informations personnelles concernant le patient et internes aux associations. Ce choix est lié à des questions d'éthique propre au travail de recherche. L'ethnographie, tel que le suggère Andreas Zempleni est « l'art de l'intrusion dans la vie des autres » (1996 :35) mais cette intrusion doit composer avec des prescriptions éthiques et avec ce que Patrice et Peter Alder (2000) appellent le « loyauté personnelle » envers les acteurs du terrain et qui amène tout chercheur à cacher certaines informations ou données de terrain.

au même titre que d'autres questions liées aux pathologies, dont l'alimentation par exemple. Voici ce qu'Adèle me dit au sujet de ce service :

> *« Dans le cas de ces pathologies, apprendre à vivre avec la maladie passe aussi par l'apprentissage de la gestion des risques de transmission. […] Il y a aussi la question de la santé publique. L'éducation thérapeutique a aussi comme objectif la réduction des facteurs de risque lorsqu'ils sont expliqués au patient » (Comede)*

Généralement le travail d'accompagnement médical aborde la sexualité à partir des notions de « risque », de « prévention » et de « transmission ». Comme de nombreuses recherches l'ont déjà souligné, parler de sexualité entre dans un processus de médicalisation qui permet de normaliser les pratiques sexuelles, et aide les praticiens à parler d'un sujet qu'ils définissent comme « sensible » car « privé » (Mileti, Villani et al. 2014 ; Vidal, 1996 ; 2000 ; Vidal et Bazin, 2000 ; Dozon, 2001 ; Musso, 2008 ; 2011). Ainsi les échanges autour de la sexualité s'établissent souvent à partir d'un langage purement médical.

> « Dans une neutralité dépourvue d'émotions : l'expression du désir est effacée, l'acte sexuel devient froid et mécanique dans sa description langagière. Par le truchement du langage médical, la communication autour de la sexualité et de l'intimité acquiert un nouveau statut constitué de droits et d'obligations. » (Mileti, Villani et al. 2014 ; p. 63)

Cependant, parler de la sexualité reste problématique en pratique car *« le suivi des patients atteints par le VIH et l'hépatite b, est difficile et spécifique »* (Thierry, praticien Comede)[163]. En effet, la temporalité de l'accompagnement médical réalisé par les praticiens qui tentent d'inciter les patients à changer hâtivement et durablement leurs comportements, n'est pas la même que celle du patient qui n'est pas toujours prêt à adopter rapidement de nouvelles pratiques.

Dans un entretien publié dans le Journal des Anthropologues en 2000, Laurent Vidal (Vidal et Bazin, 2000) souligne que les messages de prévention autour du VIH en Afrique subsaharienne, mais aussi en général, produisent une séparation entre la sexualité et le social. Autrement dit, au sein des messages de prévention, la sexualité est pensée indépendamment du contexte social. Mais dans la pratique de prise en charge des patients malades, cette séparation ne tient pas car les praticiens se trouvent toujours face à *« la complexité des rapports entre ces deux registres »* (*Ibidem* ; pp. 323).

[163] Se reporter au chapitre 3.

Le cas qui suit illustre cette complexité et les problèmes liés à l'imbrication entre logique préventive et diversité des situations sociales.

6.1.3 « Je connais les risques »

> *« Juste hier, j'ai eu Mme Mbala en consultation et je lui ai posé la question des rapports sexuels mais elle était émue, c'est un sujet sensible. Puis elle m'a dit : "je veux parler de l'alimentation, je suis là pour ça". Ce n'est pas encore le bon moment pour parler de la sexualité. » (Eva, médecin éducation thérapeutique Comede)*

Mme Mbala a 28 ans et vient du Togo. Je l'ai rencontrée lors d'une consultation d'éducation thérapeutique dans le cadre de son infection à VIH. Arrivée en France en 2013, elle a fait une demande d'asile qui lui a été refusée. Elle ne m'a jamais parlé des motivations qui l'ont poussées à quitter son pays. Elle découvre sa séropositivité à l'hôpital, en 2014, où elle s'est rendue suite à un malaise. Elle décide alors d'initier des démarches pour obtenir un permis de séjour pour raisons de santé avec l'aide d'un assistant social du Comede : « *J'ai le permis de séjour médical pour ma maladie, le recours pour le statut de réfugié n'a pas marché* ». Jusqu'en 2016, elle n'avait jamais fait d'éducation thérapeutique car elle ne voulait parler de sa maladie avec personne excepté son médecin. Voici ce qu'elle raconte :

> *« Je suis venue faire de l'éducation thérapeutique parce qu'ici on parle de l'alimentation et moi j'ai toujours mal à l'estomac. Mais je ne veux pas parler de ma vie privée… Le 4 juin 2014, j'ai découvert avoir le sida alors que je me sentais mal. J'ai aussi découvert que j'étais enceinte. Je ne voulais pas cet enfant. Ils m'ont dit que j'aurais pu l'avoir même avec la maladie mais non. Je suis malade, je dors dans la rue. Je n'arrive même pas à me rappeler que je dois prendre mes médicaments. Je ne veux pas d'homme. Je sais comment cela se transmet, ça suffit de m'en parler ».*

Ces mots, Mme Mbala, me les a dits suite à la consultation avec Eva du service d'éducation thérapeutique du Comede, lors de notre deuxième entretien. Face à son discours je lui ai dit que si elle voulait faire d'autres entretiens j'étais disponible, mais qu'elle devait se sentir libre de ne pas continuer. Sa réponse a été lapidaire « *donnez moi un rendez-vous* ! » m'a t-elle dit aussi vite. Voici un extrait de l'entretien suivant, au début duquel je ne savais pas trop comment lancer la conversation.

> *CS : « La consultation s'est bien passée ? Vous l'aviez avec qui ? »*
>
> *MM : « Oui oui, avec la dame… la dame de l'alimentation. »*

CS : « Voulez-vous me parler de quelque chose ? »

MM : « Je ne sais pas. »

CS : « On peut parler de ce que vous voulez, même de l'alimentation. »

MM : « J'ai une question. Quand ça va durer la maladie ? »

CS : « Avez vous parlé de ça avec la dame de l'alimentation ? Ou avec votre médecin ? Je pense qu'ils vous ont expliqué… non ? »

MM : « Oui, ils m'ont dit qu'elle ne peut pas guérir. Mais j'en peux plus de ça. »

CS : « Vous n'en pouvez plus des traitements ? Vous vous sentez mal ? »

MM « Oui, le traitement, j'oublie toujours. Je vis avec ce secret et j'en peux plus. »

CS : « Vous me dites cela parce que vous avez connu quelqu'un ? »

MM : – elle sourit- « Oui. J'ai connu un homme qui peut m'aider, il a un appartement et il m'a proposé d'aller vivre avec lui mais je ne peux pas parce que je suis malade. Il va tout découvrir et il ne voudra plus de moi. Je ne peux pas vivre comme ça. Je veux aussi travailler, j'étais esthéticienne au pays mais je suis malade, je fais quoi ? »

CS : « Mais vous pouvez travailler encore… »

MM : « Non, j'ai peur de contaminer parce qu'on peut se piquer. »

Le cas de M^me^ Mbala montre que la séparation opérée au sein des politiques de santé publique entre sphère sociale et sexualité est artificielle et difficile à appliquer dans le travail quotidien de prise en charge des migrants atteints par le VIH ou l'hépatite b. Les politiques de santé présupposent que la diffusion des connaissances sur les modes de transmission des maladies infectieuses provoque un changement immédiat et irréversible du comportement des patients. Les personnes adopteraient donc toujours des conduites rationnelles (Dozon, 2001) et de manière systématique (Vidal et Bazin, 2000). M^me^ Mbala ne veut pas parler de sexualité, car elle a compris que *« les rapports sexuels non protégés sont à risque »*. Cependant, cette explication ne la satisfait pas pleinement et surtout cela ne l'aide pas dans sa vie quotidienne. Le fait de demander quand sa maladie disparaîtra ne signifie pas qu'elle pense qu'elle puisse guérir de son sida. Ses questionnements portent ainsi davantage sur la manière dont elle peut intégrer le sida dans sa vie quotidienne :

« Depuis que j'ai découvert être malade, je n'arrive plus à faire des projets pour le futur. Quand je suis arrivée ici je pensais pouvoir travailler et vivre normalement mais, après l'annonce, j'ai compris que rien dans ma vie peut être normal ».

6.2 Le secret autour de l'infection : un problème de santé publique

En outre, le discours de M^me^ Mbala fait ressortir un élément essentiel de la gestion de la maladie : celui du secret.

L'annonce de l'infection à l'entourage du patient fait partie des stratégies principales pour lutter contre le VIH et l'hépatite b. Cette étape aide à mieux contrôler les infections dans l'espoir qu'elles puissent un jour être éradiquées. Mais là encore, les choses ne sont pas si simples dans la pratique. Les professionnels du Comede, comme ceux du Samifo, disent que les patients ne sont pas très enclins à parler de leur maladie à leurs partenaires sexuels et à leurs proches. La question du « secret » a été abordée par différentes recherches chez les patients migrants, en particulier chez les femmes.

Des enquêtes sur le VIH chez les femmes migrantes en Suisse (Mileti, Mellini et al. 2014 ; Mellini, Godenzi et al. 2004 ; Pourette 2008 et 2013) montrent que l'annonce de cette infection pose de sérieux problèmes aux femmes migrantes qui bien souvent préfèrent garder le secret sur leur état de santé.

Selon les données épidémiologiques recueillies dans le cadre de l'enquête PARCOURS *« Parcours de vie, VIH/Sida et hépatite B chez les migrants originaires d'Afrique subsaharienne vivant en Ile-de-France »*, 7% des femmes qui ont l'hépatite b gardent le secret contre 24% des hommes ; 24% des femmes qui ont contracté le VIH contre 35% des hommes (Pannetier, 2014). Autrement dit, un homme sur quatre ayant l'hépatite b et une femme sur quatre atteinte du VIH ne dévoilent pas leur état de santé (*Ibidem*). En outre, qu'il s'agisse du VIH ou de l'hépatite b, ce sont particulièrement les hommes qui cachent leur maladie.

Comme l'a souligné Dolores Pourette, cette importance du secret est dû au fait que ces deux infections sont perçues comme honteuses, comme des maladies graves souvent associées à la mort et qui provoquent du rejet social, voire de la discrimination (Pourette, 2008 ; 2013 ; 2014). De plus, la grande majorité des patients partagent certes

leur séropositivité avec leur médecin ou les professionnels de santé et du social mais attendent de leur part de la discrétion vis-à-vis de la maladie (Pourette, 2013).

Bien souvent, le secret est considéré comme spécifique à ces deux infections parce que la maladie engendre des phénomènes de stigmatisation chez les populations migrantes, mais dans le domaine de la santé publique, le secret/ce dernier est considéré comme un obstacle pour prévenir et lutter contre ces deux pathologies. Les propos d'un infectiologue travaillant dans un hôpital à Rome illustrent bien cette dimension :

> *« La prise en charge des patients migrants atteints du VIH et de l'hépatite b est marquée par le problème du secret. Il arrive des fois qu'en parlant avec le patient, il nous dit ne pas vouloir dire à sa femme qu'il est atteint d'une de ces deux infections. En tant que médecins, à défaut d'essayer de le convaincre, nous ne pouvons rien faire face à ce choix. Cela n'est pas facile parce que, eux, ils doivent faire face à de nombreux problèmes de stigmatisation etc. Mais en tant que médecins nous savons que cela est un risque de santé publique. Je ne peux pas obliger un patient à parler de sa santé qui reste une question privée, mais avec les pathologies infectieuses, la vie privée touche la collectivité et il faut espérer que le patient suive parfaitement les consignes… Est-ce toujours le cas ? Je ne pense pas… Cela nous met face à des questionnements éthiques … » (Vincenzo, infectiologue d'un hôpital à Rome).*

Si ce constat est partagé par tous les professionnels rencontrés du médico-social, la manière de gérer la question change d'une association à l'autre, d'une charge virale à l'autre et d'une infection à l'autre. Avant d'analyser ces différences, je vais m'arrêter sur les données que j'ai recueillies concernant le secret en l'inscrivant dans le parcours migratoire et dans les problématiques vécues dans le pays d'accueil.

6.2.1 Garder le secret, garder les secrets

Les données que j'ai recueillies vont dans le sens des résultats des enquêtes citées en amont. En effet, tous les migrants rencontrés ont dit avoir peur de révéler leur maladie à leurs proches ou que quelqu'un ne la découvre. Cette peur est encore plus forte chez les migrants qui ont laissé leurs proches dans leur pays d'origine.

En outre, les stratégies mises en place pour gérer le secret changent en fonction des situations : parmi les personnes interviewées les femmes se posaient plus souvent que les hommes la question de révéler ou non leur maladie à leur partenaire ou à leur famille. Quant aux hommes, certains m'ont ouvertement affirmé cacher leur infection

et/ou à continuer d'avoir des rapports non protégés. Tel que l'a suggéré Didier Fassin (2006) dans son ouvrage sur le Sida en Afrique du sud, ce constat ne signifie pas pour autant qu'il existe de manière tranchée une division sexuée de la responsabilité de la transmission. Le fait que les femmes se posent la question ne signifie pas qu'elles en parlent pour autant à leur entourage, et le fait que les hommes tendent à cacher leur séropositivité, surtout au début de la maladie, ne signifie pas qu'ils ne se posent pas de questions. Qu'il s'agisse des femmes ou des hommes rencontrés, la communication autour du VIH ou de l'hépatite b, indépendamment de la charge virale et de la gestion du secret, est au centre de leurs préoccupations quotidiennes et fait totalement partie de leur expérience migratoire.

Ahmed, malade du sida (au stade de sida), souhaite rentrer au Togo pour parler avec sa femme, mais il se garde bien de lui révéler son état de santé au téléphone car il a peur qu'elle mette fin à ses jours. Bintou, elle aussi atteinte du sida, m'a confié qu'elle ne dira jamais à ses enfants qu'elle est malade, elle prend d'ailleurs son temps pour faire la demande de regroupement familial :

> *« Quand j'aurai un travail et un appartement plus grand je ferai la demande pour faire venir les enfants. Dans ces conditions, je ne peux pas. Puis je pense qu'avec un appartement je pourrai cacher mes médicaments» (Comede)*[164].

Birilli, touchée par la même infection, affirme ne pas arriver à prendre ses médicaments tous les jours parce qu'elle a peur que les autres femmes qui vivent au foyer avec elle la surprennent. Aba m'a tenu un discours similaire : atteint d'une hépatite b inactive, il dit avoir peur que son compatriote et sa femme qui l'hébergent découvrent sa maladie et le mettent à la porte. Duma atteint par le VIH, m'a quant à lui fait part de son refus d'en parler avec sa nouvelle copine.

Ces cas montrent que le secret qui entoure ces deux infections existe dans plusieurs types de relations sociales et qu'il ne se limite pas aux partenaires sexuels. Il est en outre bien souvent enraciné dans des contextes sociaux où plusieurs informations sur la vie quotidienne sont souvent cachées aux proches, notamment celles concernant les situations de précarité.

Ibrahim, atteint par l'hépatite b, parle fréquemment avec sa mère au téléphone. Il ne lui a toutefois pas encore dit qu'il *« était exploité dans les champs »*, qu'il dormait dans

[164] Se reporter au chapitre 5 où les histoires d'Ahmed, de Bintou et d'Ibrahim ont été évoquées.

un appartement de 30 mètres carrés avec cinq autres personnes, ni même qu'il avait un problème grave à la colonne vertébrale qui, selon les médecins, l'interdit de façon définitive d'avoir une activité physique de ce type. Ibrahim a caché à sa mère l'ensemble de ces informations tout comme le fait de suivre un traitement pour son hépatite b. Il a aussi caché son état de santé à ses amis qui travaillent avec lui parce que le dire « *lui ferait perdre son travail* » et parce que les « caporali »[165] ne lui permettraient plus de travailler pour éviter divers problèmes.

Tel que cela a été souligné au chapitre 4, la maladie change les habitudes et amène les migrants à repenser leur projet migratoire. Le traitement et son suivi, qui prennent souvent une place importante dans la vie quotidienne, sont un obstacle face au besoin de gagner de l'argent pour l'envoyer à la famille ou de faire venir les proches dans le pays d'accueil. C'est en cela que j'affirme que le secret qui entoure la maladie intervient lui aussi dans le contexte migratoire et dans les situations de précarité. Il participe au *« devoir de réussite »* (Musso, 2015 ; Taliani et Vacchiano, 2006) de la personne qui émigre face à ceux qui restent. Avouer être atteint par le VIH ou par l'hépatite b signifie affronter non seulement un déclassement social mais aussi la perte du statut social. La discrétion qui entoure sa propre maladie vis-à-vis des proches peut alors être considérée comme un secret parmi les autres (précarité économique, absence d'un travail, absence d'un permis de séjour, absence d'un endroit où dormir, etc.).

C'est ainsi que les professionnels qui s'occupent de la prise en charge des migrants et abordent la question de la protection de l'entourage et des rapports sexuels, doivent faire face à ces questions qui relèvent des domaines social, politique et économique alors même qu'ils ne sont pas pris en compte dans les dispositifs de santé publique. Aborder et gérer ces aspects sort du cadre législatif mais inondent les pratiques quotidiennes.

[165] Dans le sud de l'Italie la présence de travailleurs saisonniers étrangers, principalement originaires d'Afrique subsaharienne, dans l'agriculture est un phénomène consolidé qui remonte aux années 1970. La grande majorité de ces travailleurs n'a pas de contrat de travail ni de permis de séjour . Le caporalato est une forme d'organisation du travail agricole dans le sud de l'Italie où il y a un chef (le caporale) qui s'occupe du logement, de l'alimentation, du déplacement dans les champs des travailleurs migrants et qui supervise les opérations de récolte. Il s'occupe aussi d'assurer une médiation entre les travailleurs et l'employeur (Perrotta et Sacchetto, 2013). Avant les caporali étaient principalement italiens, aujourd'hui il y a de plus en plus de caporali originaires d'Afrique Subsaharienne. Ce sont des anciens travailleurs qui, après des années de travail, arrivent à cette position (Filhol, 2013).

6.3 Pratiques différenciées et contrôle des rapports sociaux

Malgré les efforts fait au niveau des stratégies politiques pour combattre les stigmatisations à l'égard des personnes séropositives, ces infections continuent d'être vécues comme des « maladies sales »[166] et d'être marquées par des jugements de valeur. Les représentations collectives retiennent avant tout que ces maladies sont des maladies « sexuelles ». C'est vrai notamment chez les patients migrants qui associent souvent la contamination à la sexualité, mais ça l'est aussi pour les professionnels qui, comme on l'a vu, se focalisent principalement sur cette voie de transmission dans les échanges avec les patients afin de promouvoir le dépistage de leur entourage.

Cependant, il existe différentes manières de gérer et de penser le lien entre infection et sexualité. Les praticiens du Comede sont conscients que le fait d'aborder la question de la sexualité signifie traiter de la vie sociale des migrants. C'est pourquoi, après avoir abordé la question des modes de transmission, ils passent progressivement, à partir des conditions socio-économiques des patients, à la question de l'annonce de l'infection à l'entourage.

> *« Il m'arrive souvent d'aborder la question de "comment parler de la maladie à l'entourage". Je demande toujours au patient avec qui il parle de sa maladie et généralement la réponse est "avec personne". La semaine dernière par exemple, j'ai aidé un patient à trouver une stratégie pour parler de son hépatite b avec sa femme qui est restée au pays. Il m'a dit qu'il avait peur que sa femme soit aussi malade et qu'il aurait voulu la faire dépister, mais qu'il craignait aussi sa réaction face à l'annonce, faite par téléphone. Dans ces cas, la première chose que je fais est de voir sur internet s'il y a des traitements dans le pays, ou pour mieux dire, s'il y a des associations qui s'en occupent. Je les contacte et parle de la situation ou du pays etc. Puis, j'en parle au patient et on voit ensemble. Ce n'est pas toujours facile, Il arrive souvent que le patient décide de ne pas révéler sa maladie. » (Gwendoline, praticienne, Comede).*

L'épisode relaté par Gwendoline n'a rien d'exceptionnel. Les praticiens du Comede se trouvent quotidiennement confrontés aux problèmes de l'annonce de la maladie à

[166] Se reporter au chapitre 4.

l'entourage ou aux résistances des patients à parler du VIH et de l'hépatite b aux partenaires. Voici les propos d'un autre praticien de l'équipe :

> *« On pense que les patients doivent toujours faire l'objet d'attentions particulières pour qu'ils s'occupent de leurs problèmes de santé. Dans le cas des maladies infectieuses, il faut redoubler d'attention pour qu'ils parlent de leur maladie aux personnes qui courent le risque d'être infectées ou qui peuvent déjà l'être. Pour cela nous sommes toujours disponibles pour parler avec les proches et pour expliquer l'infection. » (Didier, Comede).*

6.3.1 La construction du secret autour de l'hépatite b

Le cas de l'hépatite b est quelque peu différent de celui du sida. Le sida est toujours associé à la sexualité tant du côté des praticiens et des autres professionnels, que de celui des patients. Pour l'hépatite b, la situation est donc plus complexe. Les professionnels partagent l'idée promue par les recherches épidémiologiques et par les politiques de santé que cette maladie se transmet dès la naissance, de la mère à l'enfant, dans la majorité des cas (Keane, Funk, et Shimakawa, 2016 ; Maux d'exil Comede 2010 ; Dray Spira et al. 2015). Cette conviction repose sur des données épidémiologiques, notamment sur le fait que l'Afrique est l'un des pays à forte endémicité, ce qui impliquerait que le migrant a été infecté dans son pays d'origine. Il existe aussi des explications cliniques liées au type de virus de l'hépatite b qui peut être mutant HBe- ou sauvage HBe+. Dans le premier cas, il s'agit probablement d'une infection plus ancienne, qui a pu entraîner une atteinte plus importante du foie (Ganem et Prince AM. 2004). Dans le second cas, il s'agit d'une phase dite de mutation ou d'une période de forte contagiosité, c'est-à-dire que le virus se multiplie dans le sang[167]. Ainsi, la chronicité de l'infection survient plus fréquemment chez les enfants infectés en bas âge, jusqu'à 90 % (Pol 2006)[168].

Si mon ambition n'est pas de rentrer dans le débat clinique ni de vérifier si les personnes originaires d'Afrique subsaharienne ont été infectées dans leur pays d'origine – car cela dépasserait le cadre et l'objet de ma thèse -, mon objectif est ici de repérer au travers de la complexité de l'histoire clinique du virus de l'hépatite b, la manière dont les praticiens problématisent et donc construisent cette maladie (Mol, 2002 ; 2008).

[167] http://www.soshepatites.org/wp-content/uploads/2013/03/hepatite-conseil-7.pdf, [01/06/2016]
[168] Je renvoie le lecteur à la partie introductive où ont été abordées les caractéristiques cliniques des deux infections.

Même si les professionnels considèrent que la maladie n'est pas directement liée à la sexualité, il n'en demeure pas moins que lorsque la prévention ou le dépistage sont évoqués, la dimension sexuelle revient sans cesse au premier plan sans pour autant qu'elle ne soit directement exposée au patient. J'ai moi-même eu du mal à comprendre cette subtilité. *« On ne peut pas dire au patient qu'il a été infecté par sa mère avec certitude. »*, m'affirma Andrea, médecin généraliste au Comede, fait qui est par ailleurs source de contradiction :

> *« Il faut expliquer qu'ils ont probablement été infectés aux cours des premières années de vie mais il faut aussi expliquer qu'il s'agit d'une maladie sexuellement transmissible et qu'il faut se protéger » (Paolo, médecin généraliste Samifo).*

Les professionnels du social qui ne connaissent pas toute l'histoire clinique de l'infection font eux-aussi les mêmes constats[169]. Le patient se trouve donc face à des informations souvent ambiguës et parfois contradictoires dans leur esprit. C'est ainsi que certains patients migrants associent l'hépatite b au sida, ce qui accroît les épisodes de stigmatisation et d'auto-stigmatisation à l'égard des patients atteints par l'hépatite b.

> **Comede, 9 mars 2016 :** Un mardi matin, Mme Buru vient consulter François. Mme Buru vient de Guinée et a environ 30 ans. Avant qu'elle n'arrive, le médecin, qui étudie toujours les dossiers de ses patients avant de les recevoir, me dit que cette patiente pourrait m'intéresser. « *C'est un cas d'hépatite b, aujourd'hui je dois lui annoncer le résultat des examens.* »
>
> Mme Buru : « *Bonjour Docteur* »,
>
> François : « *Bonjour Mme Buru, comment allez- vous ?* »
>
> Mme Buru : « *Je ne sais pas, j'attends la réponse des examens* ».
>
> François : « *Oui. Les résultats sont arrivés, on va ouvrir l'enveloppe ensemble* ».
>
> François prend l'enveloppe, l'ouvre et contrôle « *Regardez !* » dit-il à Mme Buru en lui montrant les examens, « *Votre charge virale est inférieure à 300, cela veut dire que vous n'avez pas besoin d'un traitement. Il s'agit d'un virus inactif. Je vous ai expliqué ce que cela signifie l'autre fois. Il faut vous tranquilliser, il ne faut pas vous inquiéter*. »
>
> Mme Buru sourit : « *Je suis soulagée Docteur. Merci, merci. Mais alors, je suis malade ou pas ? »*
>
> *François : « C'est bien, parce que il n'y a pas de maladie maintenant, il y a le virus mais pas la maladie.*»

[169] Dans le dernier chapitre, je montrerai les conséquences de ces représentations sur le suivi socio-administratif de ces personnes.

François sort de son bureau pour faire les photocopies des examens qui seront ajoutées au dossier.

Je demande à Mme Buru si elle est plus tranquille maintenant.

Mme Buru : « *Ah oui, vous savez, j'ai un copain sénégalais et nous ne parlons pas depuis trois semaines à cause de cette histoire. Il m'a dit que je suis malade, que l'hépatite est comme le sida et que donc ça ne va pas. Il m'a dit qu'on peut plus avoir des rapports sexuels. J'avais vraiment peur*. »

François rentre.

Mme Buru : « *Je disais que j'ai un copain…* »

François : « *Si vous voulez vous pouvez le faire venir ici, je lui expliquerai ce qu'il faut faire* ». Mme Buru : « *Le problème est qu'il n'accepte pas*. »

François : « *Je vais lui expliquer et il se tranquillisera* »

Mme Buru : « *Je pense que je vais lui donner les examens pour qu'il les montre à son docteur* ».

François : *« Oui, c'est bien. Si non, il peut venir ici, faire les examens lui aussi et s'il est séronégatif faire un vaccin »*

Mme Buru*: « Mais je ne suis pas malade… »*

François : *« Vous n'êtes pas malade mais vous avez le virus »*

Mme Buru : *« Ok. Je vais lui donner mes examens »*

François : *« C'est bien. Alors à bientôt Madame »*

Mme Buru : *« Au revoir Docteur, Merci. »*

Dans cet extrait d'observation on voit la manière dont l'hépatite b se construit comme maladie dans l'interaction. Le cas de Mme Buru montre qu'il existe des comportements stigmatisants à l'égard des personnes atteintes par cette infection indépendamment du fait que le VHB est actif ou inactif. Mme Buru avait communiqué à son compagnon sa séropositivité. Il l'a alors quittée associant son infection au Sida. Ainsi, après que le médecin lui ai dit que le virus est inactif, elle lui demande si elle est malade. C'est quand le praticien lui dit qu'il ne s'agit pas d'une maladie qu'elle se tranquillise en pensant que cela permettra que sa relation de couple reprenne son cours. La question des rapports sexuels reste latente : Mme Buru n'a pas posé la question des rapports sexuels au médecin mais ce qui ressort de ses mots concerne le fait que ne s'agissant pas d'une maladie, sa séropositivité n'entamera pas sa vie quotidienne et sa sexualité. Cette perception est remise en discussion par la suite, quand le médecin

revient sur la question de la vaccination, sans que la sexualité ne soit directement abordée. Bien que la communication sur le risque de transmission de l'infection et sur la manière de le prévenir soit donnée, la nature exacte de ce risque par rapport à la charge virale du VHB n'est pas explicitée. Les informations données par le médecin restent « parcellaires » ou « lacunaires » (Faizang, 2006, p. 147) et les préoccupations de santé publique dominent au détriment de la compréhension du patient sur sa maladie.

6.3.2 Responsabilisation du patient face au risque de contamination

L'équipe du Comede préconise de dépister systématiquement tous les patients et d'étendre le dépistage à leur partenaire dans les cas de séropositivité au VIH ou au VHB, et cela, indépendamment de la charge virale et de la pathologie. Des différences de traitement ressortent malgré tout dans la pratique quotidienne des professionnels en fonction de la pathologie et du risque de contamination. De plus, des doutes et des frictions subsistent dans la mise en place de cette stratégie de lutte.

> *« Ici la stratégie pour l'hépatite b est de proposer aux patients de faire dépister et vacciner l'entourage, les partenaires, et cela même s'il s'agit d'une hépatite b inactive. Dans ces cas, il n'est pas possible de savoir si le virus va se réveiller. On ne peut pas mesurer le risque mais dans une optique de santé publique il faut proposer la vaccination des personnes qui sont en contact avec le patient. Dans la pratique, cette démarche est toujours difficile parce que l'on dit au patient qu'il n'a pas besoin d'un traitement car il n'est pas malade mais qu'il doit communiquer son infection. Tout cela pour un risque qui est faible. » (Eva, médecin éducation thérapeutique Comede)*

Dans le cas du VIH, lorsque la charge virale est indétectable, les professionnels se posent des questions similaires mais la responsabilité des comportements est laissée au patient, surtout s'il a participé aux consultations d'éducation thérapeutique et a donc les connaissances nécessaires pour gérer le risque de contamination.

> **Comede, 16 février 2015 :** J'ai assisté pour la première fois à la consultation de Caroline, assistante sociale du Comede. Elle me dit que le patient avec qui elle a rendez-vous est atteint du VIH et qu'il aurait été intéressant pour moi de participer à leur consultation. Le patient, un jeune malien d'environ 30 ans, est venu parler de sa situation administrative avec Caroline qui le suit depuis la découverte de son infection. Caroline se charge de suivre ses démarches administratives pour le permis

de séjour. Le statut de réfugié lui a été refusé et la stratégie proposée par Caroline est de demander un permis de séjour pour raisons médicales.

Le patient est suivi dans un hôpital parisien pour le VIH où il a aussi participé à des consultations d'éducation thérapeutique. Cependant, il continue à venir au Comede pour rencontrer son psychologue et Caroline parce qu'il « *a confiance* » - dit-il. Après un bilan sur sa situation administrative qui reste inchangée depuis des mois, Caroline lui a pose des questions sur sa vie quotidienne. Elle connait bien sa situation, son histoire au pays et tous les aspects de sa vie avec la pathologie. Il vient de commencer une histoire avec une fille et Caroline, après lui avoir demandé si tout allait bien, a abordé la question de l'annonce de la maladie : *« à la fin avez-vous parlé avec elle de votre état de santé ? »*. Il lui répond qu'il n'arrive pas à en parler, et cela avec personne parce qu'il n'a pas confiance et qu'il ne sait pas *« si elle peut comprendre. […] Je sais ce qu'il faut faire et ma charge virale est indétectable »*. Caroline lui répond qu'en effet il n'est pas obligé d'en parler *: « c'est une question qui concerne votre vie privée et vous devez en parler que lorsque vous serez prêt. Vous êtes libre de choisir et responsable de vos actions »*.

6.3.3 Renoncer à lier le social et le sexuel

À la différence du Comede où les professionnels prennent en compte les déterminants sociaux de la vie du patient pour l'amener à changer ses comportements sexuels et sociaux, le suivi des migrants au Samifo, reste essentiellement médical.

L'infectiologue informe le patient sur les voies de transmission et lui demande d'avoir impérativement des rapports protégés et d'être particulièrement virulent. Tous les modes de transmission sont expliqués de la même manière. Les explications sont simplifiées car *« avec les difficultés linguistiques, il n'est pas possible d'aller dans les détails. […] De toute manière les migrants ne comprennent pas grand-chose des discours médicaux.»* (Monica, infectiologue Samifo).

L'infectiologue et les autres praticiens n'abordent habituellement pas la dimension sociale. Ils ne le font que rarement pour mettre en garde les patients au sujet des pratiques potentiellement à risque. Au cours de certaines consultations, il est arrivé que les médecins formulent des questions du type : *« Tu es sûr d'avoir des rapports protégés ? »* ou *« Tu as compris qu'il faut faire attention ? »*.

Le ton de ces questions montre que le regard que les intervenants portent sur les migrants n'est pas neutre mais marqué par des jugements de valeur. Dans les

interactions entre les professionnels de santé et les migrants, le social vient comme une assertion faite à une personne infantilisée et considérée comme incapable de comprendre. Il y a aussi, derrière ces discours, l'idée reçue selon laquelle les hommes migrants ne veulent pas avoir des rapports protégés. Cela est montré par le fait que les questions sur les rapports sexuels protégés sont répétées à chaque consultation à la différence des consultations faites avec les femmes migrantes.

6.4 La morale dans les pratiques de santé publique

Lorsque les praticiens me parlaient de la prise en charge des patients, ils me faisaient implicitement participer à leur façon de juger ces personnes :

> *« Ils ne disent pas qu'ils sont malades. J'en suis sûr. Je comprends qu'ils sont habitués dans leur pays à des stigmatisations… Ils en souffrent beaucoup et ils ont peur. Puis ils me disent ne pas avoir de rapports donc, bon, je ne peux rien faire. » (Giacomo, hépatologue Rome)*

Entre les lignes de ce discours, se décèle l'idée répandue que l'écart entre la prescription et la pratique serait typique des populations migrantes. Autre aspect sous-entendu : la suspicion à l'égard des ces populations persiste. J'ai par ailleurs pu remarquer que cette suspicion se manifeste de manière différente en fonction du genre et de la pathologie.

Les questions assertives sur les rapports sexuels protégés concernent les hommes qui sont soupçonnés d'avoir des pratiques sexuelles à risque. Les femmes migrantes sont au contraire perçues davantage comme des victimes et des personnes vulnérables, notamment dans le cas du VIH. Les échanges avec les patientes sont en effet orientés sur leur vie et leur liberté à l'égard des hommes. Une suspicion demeure néanmoins : ces femmes font-elles partie d'un réseau de prostitution et ont-elles subi des violences ? : *« Vous êtes sûre que vous êtes libre ? Vous vivez où ? »* (Observation d'une consultation de médecine générale au Samifo).

Au Samifo, cette différenciation de genre est plus marquée mais elle existe aussi au Comede. Elle s'inscrit dans les deux cas dans le processus de « visibilisation » des femmes migrantes originaires d'Afrique subsaharienne comme « cible prioritaire » dans la lutte contre le VIH au Nord commencé dans les années 2000 (Gerbier-Aublanc, 2017 ; Musso, 2008 ; 2011). En effet, si en Afrique les actions et les campagnes de lutte contre

cette épidémie se sont très tôt intéressées aux femmes (Vidal 1996 ; 2000 ; 2004) dans les pays du Nord, les catégories les plus touchées aux débuts de l'épidémie étaient les toxicomanes et les homosexuels, en somme des catégories masculines (Musso, 2011 ; Héritier 1997).

À la fin des années 1990, la question des migrants dans les politiques de lutte contre le sida s'est invitée dans l'ensemble des pays européens, et cela pour deux raisons. D'une part, parce que le sida connaissait un déclin dans ces pays et d'autre part, parce que les cas de séropositivité chez les populations migrantes originaires d'Afrique subsaharienne restaient quant à eux au même niveau. De plus, les données épidémiologiques ont alors montré que la place des femmes subsahariennes parmi les personnes infectées était aussi importante au Nord qu'au Sud[170]. Cela eu pour effet de pousser les politiques publiques à se préoccuper des femmes pour leur éviter les situations déplorables qu'elles avaient pu connaître dans leur pays d'origine et que bien souvent, elles continuaient à vivre dans les pays d'accueil.

Ces représentations véhiculées par les politiques publiques pour le sida se sont élargies au domaine de l'hépatite b au même titre que les stratégies politiques de lutte et ont eu un double impact dans la prise en charge des migrantes atteintes par le VIH et par l'hépatite b. Si les femmes sont déjà considérées comme des personnes particulièrement vulnérables – ce que les critères de vulnérabilité utilisés pour définir le public prioritaire du Comede et du Samifo soulignent[171] -, elles le sont plus encore dès lors qu'elles sont atteintes du sida et dans une moindre mesure, de l'hépatite b. Ces infections portent en effet un préjudice à leurs rapports sociaux et provoquent des stigmatisations à leur égard. Cette victimisation ressort des entretiens faits avec les professionnels des deux associations :

> *« Les femmes sont particulièrement touchées par le sida. Les patientes que j'ai suivies vivent avec la peur d'être stigmatisées et considérées comme des prostituées, cela fait qu'elles n'en parlent pas, mais aussi parce qu'elles arrêtent toute relation avec les hommes. De plus, une bonne partie des femmes qui viennent ici ont subi des violences*

[170] Les résultats du projet Parcours montrent que les femmes migrantes originaires d'Afrique Subsaharienne sont très touchées par le VIH en France. Parmi les femmes vivant avec le VIH en France, 60% sont des femmes originaires de cette zone géographique (Gosselin, 2016). C'est donc une épidémie qui reflète les prévalences des pays d'origine même si les résultats de cette enquête mettent en lumière que 30% de ces femmes se sont infectées après l'arrivée en France ce qui est lié au fait qu'elles vivent des situations socio-économiques difficiles (*Ibidem* ; Desgrées du Loû et al., 2015).

[171] Se reporter au chapitre 1.

sexuelles, elles ont été probablement infectées suite à ça, et ici elles vivent dans la précarité administrativement comme socialement. » (Aurèlie, médecin généraliste Comede).

« Après avoir vécu de multiples violences, elles découvrent être séropositives au VIH, et on sait ce que cela signifie en Afrique. Dans cette situation, soit elles arrêtent tout rapport avec les hommes, soit, si elles ne sont pas bien prises en charge au niveau de l'hébergement et du suivi administratif, elles risquent d'être prises dans des réseaux de prostitution. Cela arrive qu'elles tombent enceintes ici parce qu'elles ont été violées dans des bâtiments abandonnés ou quand elles cherchent où aller dormir. » (Roberto, psychiatre Samifo).

Dans les récits de ces professionnels plusieurs niveaux de vulnérabilité s'entremêlent : le manque de centres d'accueil et la précarité se confondent avec le phénomène de stigmatisation qui, lui, est associé à l'origine des patientes et aux violences sexuelles.

Au Samifo ces représentations amènent les membres de l'association à suivre de plus près les femmes que les hommes. En plus de l'infectiologue, les femmes sont suivies par le médecin généraliste, les médiateurs sociaux et culturels, les psychologues ainsi que par les psychiatres. Dans le cas des hommes, la mobilisation de tout ce personnel dépend de la situation : si le migrant apprend qu'il est séropositif au Samifo le suivi sera plus conséquent que si le migrant connaît déjà son état ; les migrants qui refusent ou interrompent le traitement et les migrants qui déclarent ou qui ont des comportements à risque sont plus suivis que les autres.

« Il y a des situations qui demandent plus de coordination et un contrôle accru. Je me souviens du cas d'un garçon qui avait le sida et qui ne se protégeait pas lors des rapports. On le savait parce qu'il nous l'avait dit et nous avons beaucoup travaillé avec lui pour lui expliquer les risques et pour le convaincre de ne pas faire ça. Je l'ai plusieurs fois croisé dans la rue, toujours avec une fille différente, Andrea aussi l'a vu. Nous l'avons rencontré un soir, lors d'une soirée organisée par une association de migrants et nous sommes allés lui parler. Moi, Andrea et Achille. Nous lui avons dit qu'il ne pouvait pas faire ça, qu'il fallait arrêter. On ne l'a plus jamais vu… Je pense qu'il a quitté Rome. C'est un cas exceptionnel, cela n'arrive pas tous les jours mais il faut être attentif à ce genre de comportement parce que de nombreux patients nous disent qu'ils cachent leur maladie à leur femme. » (Renzo, médiateur social et culturel Samifo).

6.4.1 Quand l'anthropologue rentre dans les coulisses de la santé publique

Dans le cas de l'hépatite b, qu'il s'agisse des femmes ou des hommes, les déterminants sociaux n'interviennent pratiquement pas. Les informations sur les modes de transmission sont elles aussi moins détaillées.

À cause du manque d'informations précises et de ma position de bénévole au Samifo, je n'ai pas vraiment pu mesurer l'impact des discours de santé publique sur le risque de contamination et sur l'importance d'annoncer l'infection à l'entourage. Après quelques entretiens avec des migrants malades du sida ou de l'hépatite b accueillis au Samifo, je me suis rendue compte que ces personnes ne considéraient pas les professionnels de l'association comme des référents sur lesquels ils pouvaient s'appuyer pour parler de leur vie quotidienne avec la maladie. Une fois, un homme sénégalais atteint de l'hépatite b, Cassa, est venu au Samifo pour parler avec moi. L'infectiologue lui avait parlé de ma recherche et lui avait proposé de s'entretenir avec moi. Voici ce qu'il me dit dès son arrivée :

> *« La doctoresse m'a dit que vous faites une recherche sur les problèmes sociaux liés à la maladie. Je suis venu parce que je ne parle avec personne de ces choses. La maladie change toute la vie et j'ai besoin de conseils. ».*

Mes entretiens commençaient souvent avec une demande de conseils et d'explications de la part des patients et la question du secret était toujours présente dès la première rencontre. Il est vrai que je fus, au départ, étonnée des questions qui m'étaient posées. J'ai alors demandé aux membres de l'association avec lesquels j'avais de bons rapports de m'apprendre à bien répondre aux patients car, c'était à moi que revenait la charge de conduire les entretiens, de poser les questions et de satisfaire aux attentes de migrants. Si dans ces circonstances, j'aurais pu dire que je n'étais pas habilitée et capable de donner des informations, il m'était tout à fait délicat de ne pas tenter ici de palier à une carence du système de prise en charge. Mais alors comment poser des questions sur la maladie alors même que le patient dit avoir besoin de poser des questions ? Comment construire un rapport de confiance avec son interlocuteur sans sortir de son propre rôle ?

Faire de la recherche anthropologique, être sur le terrain implique de réfléchir à sa propre démarche et aux choix de méthode adoptés. La première étant d'analyser le plus objectivement possible les données. Il y a, cela dit, dans la démarche anthropologique un double processus de « désapprentissage » : en arrivant sur le terrain, il faut désapprendre les connaissances emmagasinées pour se laisser absorber par le terrain et arriver à « penser comme les acteurs » (Zempleni, 1996). Mais il faut dans un second temps, se défaire et se détacher de son rôle de terrain et de l'immersion propre à l'enquête ethnographique pour analyser les données.

Pour ma part, j'ai sur le terrain, en particulier au Samifo, appris « à faire » le travail des professionnels. Face aux requêtes des migrants, j'ai rencontré les mêmes difficultés que les membres des associations, au point que moi aussi j'ai senti le devoir d'expliquer au migrant qu'il fallait protéger l'entourage des risques de contamination. En prenant du recul sur la posture que j'adoptais, j'ai fini par m'apercevoir que moi aussi je portais des jugements moraux sur les migrants, et que je ne me comportais pas toujours de la même façon à leur égard. Un entretien en particulier, fut significatif.

> **Samifo, 30 mars 2015.** Il s'agissait de Mustafa, un jeune malien de 23 ans qui vivait avec l'hépatite b. Mustafa parlait le bambara et ne comprenait ni l'italien ni le français. Il m'avait été confié par un médiateur du Samifo parce que c'était un « cas difficile », il ne voulait pas suivre le traitement. J'ai mené cet entretien avec Olivia, l'interprète qui parle le bambara et qui travaille au Samifo deux fois par semaine. Olivia et les autres professionnels m'avaient prévenue : « *t'auras beaucoup de difficultés parce qu'il pense que l'hépatite n'existe pas* » (Roberto). « *Déjà, il refuse de parler, je pense qu'avec deux femmes il ne se sentira pas à l'aise*. » (Olivia). Il n'y avait pas d'autre interprète le jour où il est venu me voir, j'ai donc fait l'entretien avec Olivia. Mustafa pensait effectivement que l'hépatite était une invention de l'Occident. En même temps, il en avait peur : *« je veux savoir si quand j'aurai des enfants ils seront malades parce que je veux avoir des enfants* ». Mes discours sur la transmission et sur la nécessité de protéger « la femme » l'ont énervé. Je ressentais le devoir moral de défendre les femmes et de le responsabiliser à ce sujet. Au final, je me suis sentie frustrée par cette rencontre. Ce ne fut pas la cause de l'entretien en lui-même, mais celle d'une pratique de santé publique qui en l'occurrence n'avait pu aboutir positivement puisque Mustafa s'était senti sous pression.

Le fait que ce patient m'ait été confié par un des membres du Samifo et présenté comme un « cas difficile », ainsi que la présence de l'interprète m'ont influencé dans ma démarche : je sentais sur mes épaules la responsabilité de faire comprendre à Mustafa

son infection. Au delà de ce cadre de l'entretien où on voit la dimension normative, cet extrait illustre la manière dont j'ai progressivement incorporé les jugements de valeur et les comportements des professionnels. L'entretien a été réalisé après avoir fait quatre mois de terrain au Samifo et six mois au Comede. Quand j'ai rencontré ce patient je venais de rentrer en Italie et de reprendre mes observations au Samifo. J'avais assisté aux consultations dans les deux centres, fait les premiers entretiens, interagit avec les acteurs du terrain et j'avais absorbé les comportements des professionnels à travers le processus que Jean-Pierre Olivier de Sardan nomme « imprégnation » (1995 ; p. 82). Selon cet anthropologue, le chercheur enregistre dans son cerveau qui fonctionne comme une « boite noire » tout ce qu'il vit durant son terrain. Certaines données ne sont pas enregistrées en tant que telles mais entrent dans l'inconscient du chercheur et influencent son comportement sur le terrain. Dans l'interaction avec Mustafa j'ai donc reproposé le « savoir-faire » des professionnels que j'avais rencontrés, à savoir la manière dont ils abordaient la question de la prévention et expliquaient l'infection. On voit aussi dans cet échange que les normes sociales véhiculées par les associations et plus globalement par les politiques publiques, intervenaient dans l'interaction ethnographique qui peut devenir normative malgré les intentions du chercheur (Agier, 2005 ; Girard, 2010)[172]. Dans ce cas les normes véhiculées s'inscrivaient dans le domaine des préoccupations de santé publique, dans les discours et les pratiques de la lutte contre l'hépatite b et le sida chez les populations originaires d'Afrique Subsaharienne, notamment dans le caractère genré (Ticktin, 2011; Razak, 1995) de ces politiques qui amènent souvent à considérer les femmes comme des victimes des infections et les hommes comme des vecteurs.

Conclusion

À partir de la description des pratiques de surveillance des comportements à risque et du dépistage de l'entourage des migrants atteints par le VIH et l'hépatite b, l'objectif était dans ce chapitre d'aborder la place d'une part des logiques de santé

[172] Dans sa réflexion sur les « terrains sensibles », Michiel Agier parle de « troisième élément » pour qualifier le poids que les normes sociales des acteurs associatifs ou institutionnels à travers lesquels le chercheur doit passer pour accéder au terrain, ont dans la relation ethnographique (2005, pp. 183). Cette présence s'insère dans l'interaction duale entre le chercheur et l'enquêté et l'influence inévitablement.

publique dans le travail quotidien des professionnels rencontrés, et d'autre part celle des ambiguïtés qui naissent de la mise en pratique des politiques de santé publique.

L'essentiel du chapitre a été consacré à la question du « secret » qui entoure l'infection, souvent considérée dans les discours des acteurs sur le terrain et de santé publique comme un problème spécifique aux populations migrantes vivant dans la précarité. Il s'agit d'une question inhérente au travail de prise en charge des migrants atteints par le VIH et par l'hépatite b. Analyser cette question avec les pratiques, les discours et les représentations qui en découlent, permet d'observer comment la sexualité et le social sont appréhendés et contrôlés en santé publique.

Les scènes décrites montrent tout d'abord comment la logique de santé publique rentre dans l'intimité des patients en élargissant son champ d'action à l'espace social et privé (Armstrong, 1983). Elles montrent ensuite le hiatus qui existe entre les incitations publiques de prévention et leur application. La santé publique se présente de manière différente en fonction du « public », des agents qui la mettent en œuvre, des interactions et des pathologies. Le VIH et l'hépatite b sont deux infections sexuellement transmissibles, pourtant la place qu'occupe la sexualité n'est pas toujours la même. Les moyens utilisés pour responsabiliser le patient face aux pratiques sexuelles et aux relations sociales sont donc différents.

Dans le cas du VIH et lorsque la charge virale est indétectable, les patients migrants reçoivent généralement des informations plus précises et détaillées sur le risque de contamination par rapport aux migrants atteints par le VHB inactif. Pour le sida les consultations visent donc à auto-responsabiliser le patient face à sa sexualité considérée dans sa dimension sociale alors que pour l'hépatite b les interactions entre médecin et patient restent fortement ancrées au langage biomédical.

J'ai aussi montré que les pratiques et les représentations que les professionnels ont des deux infections se différencient en fonction du genre et de la racialisation des patients (Hamel, 2005 ; 2006). Cet aspect est lié d'un côté au processus historique et politique de féminisation de l'épidémie à VIH et aux approches culturalistes qui véhiculent l'idée d'une sexualité spécifique aux populations africaines (Vidal 2000; Lachenal, 2014).

Les divers moyens mis en place pour responsabiliser le patient s'inscrivent aussi dans le contexte local. Au Comede on accorde quotidiennement beaucoup d'importance

aux aspects sociaux dans le travail de prévention et de surveillance, alors qu'au Samifo on se limite à gérer les problèmes d'un point de vue plus médical et moral. Dans le premier cas, on suscite plus que l'on impose, dans le second cas on est plus autoritaire. Les manières de surveiller divergent mais l'objectif est le même. Il repose sur la logique normalisatrice de la santé publique et consiste à l'incitation et la production de nouvelles subjectivités assujetties aux normes (Fassin et Memmi, 2004).

En abordant la thématique du secret et en montrant le lien avec le contexte migratoire et les autres secrets, j'ai aussi voulu montrer qu'il existe des formes de résistance à l'autorité, et que les patients ont aussi leurs espaces de liberté. Le secret, tout comme les comportements à risques ne sont pas intrinsèquement liés à l'état même du migrant malade (Adam-Vezina, 2015), et ne résultent pas forcément d'une mauvaise connaissance du risque. Voici ce que Didier Fassin affirme à ce sujet :

> « Les malades essayent de profiter de la vie, tombent amoureux, font l'amour, choisissent de ne pas utiliser le préservatif ou de ne pas prendre un médicament, et on parle de négation. Mais cela veut dire aussi oublier comment le séropositif qui dit ne pas croire être infecté organise son existence quotidienne en fonction de la maladie et comment, au contraire, le militant de la lutte contre le Sida qui promeut l'accès universel aux rétroviraux refuse les soins pour lui même craignant les effets secondaires.» (2006, p. 247)

Le « secret » autour de la maladie tout comme le fait de prendre des risques est alors tout d'abord une manifestation et une forme de résistance des patients migrants face à la logique normalisatrice de santé publique. Ces comportements ne peuvent pas être lus par le seul prisme des normes sociales.

Ils doivent être interprétés, me semble-t-il, aussi comme des manières que les individus ont pour reconstruire leur subjectivité dans le contexte de la maladie et de la migration. Cela montre que les rapports de pouvoir produisent bien des nouveaux sujets normalisés mais aussi qu'ils donnent lieu à des effets imprévisibles et à des nouvelles subjectivités qui prennent toujours des formes indéterminées (Giudici, 2016 ;) et non linéaires (Coutin, 2007).

PARTIE 3

Économies morales du soupçon et des ressources rares : des univers moraux aux pratiques différenciées

Partie Politique 3 : Néolibéralisme, santé publique et migration.

La première partie de cette thèse s'est ouverte avec deux notions centrales dans les discours et les pratiques des politiques migratoires actuelles : la notion de mérite et celle de vulnérabilité.

J'ai montré que, dans le contexte actuel de durcissement des politiques migratoires, les demandeurs d'un permis de séjour doivent prouver qu'ils sont vulnérables et méritent une régularisation administrative. Ainsi, au vu des nombreux types de permis de séjour plus ou moins précaires, la vulnérabilité et le mérite permettent de décider quelle régulation administrative leur accorder. Les critères pour évaluer ces deux notions varient en fonction des contextes nationaux et locaux, mais elles sont devenues aujourd'hui des marqueurs permettant d'opérer une séparation entre les migrants qui doivent être accueillis et ceux qui doivent être exclus. Au final, la vulnérabilité et le mérite sont des critères qui permettent de légitimer l'exclusion.

Dans cette dernière partie, je me pencherai sur la dimension morale de ces deux notions et sur les pratiques auxquelles elles donnent lieu. Puisque parler de vulnérabilité et de mérite, c'est prendre en compte « une composante évaluative » (Fassin, 2013, p. 22) par laquelle les acteurs politiques, institutionnels et associatifs « jugent leur public » (*Ibidem*), alors comment évaluer la vulnérabilité d'une personne ? Quelles sont les valeurs et les logiques mobilisées permettant de désigner la personne qui mérite ou non l'accès aux droits ? Telles seront les questions au cœur de cette partie.

Le concept d' «économies morales » tel que proposé par Didier Fassin (2012 ; 2013 ; 2014) prend ici tout son sens : « les économies morales représentent la

production, la circulation et l'appropriation des valeurs et des affects dans un espace sociale donné » (Fassin, 2013, p. 23)[173].

Les économies morales changent en fonction des contextes historique et spatial tout en représentant les valeurs, les sentiments, les émotions, les normes et les obligations sous-jacentes aux jugements que les personnes ont à l'égard d'un problème (Fassin, 2009). Il s'agit, avec ce concept, d'appréhender ce qu'à la suite du philosophe Antonio Gramsci, on peut nommer le « sens commun »[174], ou à la suite de Micheal Herzfeld l' « évidence », à savoir ce qui nous apparaît comme évident[175]. En se sens, les économies morales « concernent l'ensemble de la société et des mondes sociaux. Il n'y a pas lieu de les confiner aux dominés, non plus qu'aux savants bien sûr » (Fassin, 2009, p. 1257). En outre, elles peuvent prendre des formes spécifiques en fonction des contextes locaux, des périodes historiques et des groupes sociaux (*Ibidem*). Cela veut dire que certaines valeurs existant à un moment et dans un espace donné de manière plus ou moins partagée et qui ne l'ont pas été dans le passé, pourront ne pas l'être dans le futur (Fassin, 2014).

[173] Le concept d'économie morale a été forgé par Edward Palmer Thompson dans *The making of the English working class* (1963), pour parler des motivations qui poussaient les pauvres à piller les magasins et hangars en période de hausse du prix du pain. Comme Didier Fassin le souligne, « l'expression *moral economy* apparaît incidemment dans cette ouvrage » (2009, pp. 1238). Elle a été fixée en 1971 dans l'article « The moral economy of the English crowd in the eighteenth century » paru dans la revue *Past & Present*, et remise en cause par Edward Palmer Thompson lui-même dans l'article « The moral economy reviewed » en 1991. Pour une reconstruction critique des débats, des reformulations de la notion et des utilisations que d'autres auteurs en ont fait, se reporter aux travaux de Didier Fassin (2009 ; 2014a ; 2014b).

[174] « Ogni strato sociale ha il suo "senso comune" che è in fondo la concezione della vita e la morale più diffusa. Ogni corrente filosofica lascia una sedimentazione di "senso comune": è questo il documento della sua effettualità storica. Il senso comune non è qualcosa di irrigidito e immobile, ma si trasforma continuamente, arricchendosi di nozioni scientifiche e opinioni filosofiche entrate nel costume » (Gramsci, Q 1 pp. 65). – « Chaque couche sociale a son «sens commun» qui est fondamentalement la conception de la vie et la morale la plus répandue. Chaque courant philosophique laisse un sédiment de « sens commun » : c'est le document de sa concrétisation historique. Le sens commun n'est pas quelque chose de rigide et immobile, mais varie constamment, enrichit les connaissances scientifiques et les opinions philosophiques qui sont incorporées comme faisant partie des coutumes » (ma traduction).

[175] Dans un entretien, Michael Herzfeld affirme : « Je voudrais rappeler l'importance de l'anthropologie : nous nous occupons de la quotidienneté, de la banalité, de l'évidence et c'est exactement parce que nous remettons en question ce que évidence et banalité veulent dire, d'où elles naissent et quels sont leurs effets » (Herzfeld et Romano, 2005) – « Per questo vorrei ribadire l'importanza dell'antropologia: noi ci occupiamo della quotidianità, dell'ovvio, dell'evidenza, esattamente perché mettiamo in questione cosa vuol dire l'ovvietà, da dove sorge, quali sono i suoi effetti... » (Ma traduction).
https://antropologie.files.wordpress.com/2008/02/intervista_herzfeld_21_7_06.pdf [12/05/2025]

L'économie morale du soupçon et le régime des ressources rares

Il est possible de retracer deux formes spécifiques d'économies morales actuellement à l'œuvre dans le domaine de l'immigration : l'économie morale du soupçon (Kobelinsky, 2013, p. 124) à l'égard des migrants, et l'économie morale des ressources rares ou, pour utiliser le terme employé par Francesco Vacchiano, le « régime de la pénurie » (2011, p. 184)[176]. Les deux s'inscrivent dans le contexte néolibéral et s'appuient l'une sur l'autre.

Les valeurs qui ressortent de l'économie morale du soupçon reposent sur le doute généralisé à l'égard des migrants. Le migrant est perçu comme un fraudeur potentiel : il peut tricher sur son histoire, sur son identité et donc profiter, voire abuser, illégitimement, des services que l'État lui met à disposition (Vacchiano, 2011).

À ce propos, si l'on regarde la politique de l'asile, Carolina Kobelinsky souligne que la notion même de demandeur d'asile n'a pas toujours été employée dans les politiques de l'asile.

> « Il y a quarante ans tous – aussi les requérantes- étaient appelés réfugiés. La notion de « demandeurs d'asile » commence à circuler dans les années 1980 et devient une catégorie administrative en 1991 quand « émerge la représentation d'une demande d'asile abusive » (Kobelinsky 2013, pp. 102).

Le cadre de référence est la dichotomie entre « vrai » et « faux » réfugié, entre migrant « régulier » et migrant « irrégulier ».

Les états occidentaux ont mis en place plusieurs dispositifs visant à trier, voire à créer ces différences. Les commissions territoriales en Italie, tout comme l'Ofpra en France, sont les principaux dispositifs visant à évaluer la véracité des récits et parcours des demandeurs d'asile : les certificats médicaux produits par les médecins attestent de la gravité de leur maladie et les signes des violences subies servent à évaluer le type de permis de séjour accordé aux migrants.

[176] « Regime della scarsità », ma traduction.

Nombreuses sont les recherches qui ont mises en lumière la façon dont ces étapes évaluatives sont régies par des représentations morales (Coutin, 2000 ; Fassin, 2013, 2014 ; Giudici, 2016 ; Kobolinsky, 2014 ; Ong, 2005 ; Pinelli, 2013, 2011 ; Ticktin, 2006).

Dans le second type d'économie morale à l'œuvre – celle des ressources rares – la perception dominante concerne les ressources limitées (biens, personnel, droits etc.). Ce ressenti est essentiel car il imprègne les pratiques d'accueil et de prise en charge tout comme les discours public. Il s'inscrit dans le processus de recul actuel de l'État social, entendu comme « l'effort public en faveur d'une justice distributive » (Fassin, 2013, p. 352). La crise économique est le cadre de référence justifiant la rationalisation de l'État Social (Guex, 2003). La rhétorique d'un état social qui ne peut soutenir tout le monde domine les discours publics ainsi que l'opinion commune. Ces rhétoriques servent à faire en sorte que la rareté des ressources ne soit pas perçue comme un choix historiquement et politiquement situé (Harvey, 2014), mais comme une nécessité, une « évidence » (Dubois et Dulong, 2003). Ainsi, ces représentations « offrent une légitimité symbolique à des politiques d'exclusion qui se heurteraient sans cela à la réprobation d'une partie de la population » (Spire, 2013)[177]. La remise en cause des dispositifs garantissant l'accès gratuit des migrants aux soins s'inscrit précisément dans ce contexte. En effet, comme le souligne Aihwa Ong (2003), le réfugié – et en réalité tous les migrants – est perçu par l'opinion publique comme un coût économique qui pèse sur les bilans publics des pays d'accueil (Costantini, 2016). La construction du migrant comme une présence excessive face aux capacités économiques du système national justifie la mise en place de politiques migratoires restrictives et la remise en cause des accords internationaux visant à protéger les migrants appartenant aux catégories juridiques de réfugié et de migrants malades (*Ibidem* ; Rousseau et Foxen, 2006).

La remise en cause de l'accès aux soins pour les migrants irréguliers.

« Puisque les finances publiques vont mal, il faut protéger le modèle social en traquant les fraudeurs, mais aussi les étrangers ». Cette phrase résume à elle seule l'article intitulé « Xénophobes au nom de l'état social » que le chercheur Alexis Spire a

[177] http://www.monde-diplomatique.fr/2013/12/SPIRE/49901 [13/03/2017]

publié dans le journal Le Monde Diplomatique en 2013. Il expose ici le lien fait entre la crise économique et les politiques discriminatoires en France. Au cours de ces dernières années, la crise économique d'un côté et le durcissement des politiques migratoires de l'autre, ont fait que l'accès gratuit à la santé pour les populations migrantes a été remis en cause. Cela s'est vérifié un peu partout en Europe, y compris en France et en Italie. Dans le contexte actuel, l'accès gratuit aux soins n'est pas immédiat. « Il s'agit de mettre à l'épreuve la volonté des étrangers, leur persévérance à faire valoir leurs droits auprès des représentants de l'administration » (Spire, 2015, p. 6).

En France l'existence même de l'AME est, chaque année depuis 1999, remise en question, « à tel point que sa gestion est un enjeu majeur à tous les échelons de l'administration et du système de soins » (Izambert, 2014, p. 46). Bien que réformée à plusieurs reprises, la proposition de supprimer l'AME a été faite pour la première fois en 2012 [178]. Depuis, celle-ci revient dans les débats publics de façon récurrente, principalement de la part de représentants des partis politiques de droite et d'extrême droite. La motivation officielle de la remise en discussion de ce dispositif réside dans les coûts qu'elle engendre pour l'Etat[179]. Cependant, comme l'écrit Caroline Izambert (2014), les dépenses destinées à l'AME représentaient, en 2009, 0,34% des dépenses totales de la branche maladie de la Sécurité sociale (2014, p.56).

En prétextant lutter contre les fraudes éventuelles (Spire 2013), le gouvernement français a plusieurs fois introduit dans ce dispositif des mesures de plus en plus restrictives (Cognet, Gabarro et Adam-Vezina, 2009). Ainsi, la baisse tendancielle des moyens et du personnel des guichets administratif des caisses de la sécurité sociale accroit les difficultés des migrants à y accéder (Maux d'exile, 2013)[180]. Le climat de suspicion généralisé envers les migrants ayant droit à l'AME n'est pas nouveau en France. Dans leur article paru dans la revue Hommes & Migrations en 2009, Marguerite Cognet, Céline Gabarro et Emilie Adam-Vezina montrent que les agents chargés d'instruire les dossiers pour l'AME tendent à considérer les demandeurs comme des

[178] En 2012, Jean-François Copé, alors secrétaire général du parti de l'UMP – parti de droite - demanda la suppression de l'AME, exceptées pour les situations d'urgence. Une proposition également évoquée par Marine Le Pen, présidente du Front National – parti d'extrême droite- lors de la campagne présidentielle de 2012.

[179] La question est débattue aussi dans les journaux de presse. Un article publié par le Figaro (2015) parle du « coût incontrôlé de l'Aide Médicale d'État : http://www.lefigaro.fr/conjoncture/2015/11/02/20002-20151102ARTFIG00325-sante-le-cout-incontrole-de-l-aide-medicale-d-etat.php [30/01/2017]

[180] Se reporter au Chapitre 8

fraudeurs potentiels. Ce préjugé entraine un nombre important de dossiers avec des pièces manquantes qui sont souvent retournées sans aménité. Ce qui a changé avec le temps et particulièrement depuis les années 2000 est la remise en cause publique du dispositif.

Parallèlement, comme je l'ai montré dans la première partie, le gouvernement s'est tourné vers les associations pour garantir les soins aux populations migrantes qui vivent dans la précarité. Caroline Izambert souligne que :

> « Dans un contexte de durcissement des politiques migratoires, les débats sur l'AME sont paradoxalement l'occasion pour les défenseurs d'une ligne dure en matière d'immigration de rassurer sur le fait que celle-ci ne serait pas incompatible avec le respect des droits humains fondamentaux. Ils proposent un partage des tâches : la sélection des immigrés et la répression des clandestins doivent rester dans le giron de l'État, tandis que l'accès aux droits serait renvoyé au secteur caritatif » (p.45).

Comme la France, l'Italie semble aussi remettre en cause « l'universalisme sanitaire ». Le 28 mars 2014, un décret législatif a été élaboré (Decreto legge n. 47 intitulé « Mesure urgentes pour l'urgence des habitations, pour le marché des constructions et pour l'Expo 2015»[181]) et stipule que les personnes sans domicile fixe ne peuvent pas accéder aux services publics comme les autres citoyens. L'un des services publics dont l'accès a été limité est la santé. Ces personnes ne peuvent plus avoir de médecin traitant et ne peuvent donc plus accéder complètement et gratuitement au SSN : elles peuvent accéder aux urgences dans les hôpitaux ou payer pour d'autres prestations. Ce décret touche les personnes, les italiens comme les étrangers, qui vivent dans la précarité.

L'objectif affiché de ce décret, rédigé par l'ex Ministre des Infrastructures Maurizio Lupi, était de lutter contre « l'abusivismo abitativo »[182], à savoir l'occupation abusive de logements. Cette loi prévoit aussi que toute fausse déclaration de domicile est un délit.

Une autre restriction de l'accès aux soins pour les migrants a été mise en place en 2015 par un décret du gouvernement Renzi concernant la réorganisation du système de travail : à partir de cette année, les migrants ayant obtenu le statut de réfugiés ou un permis de séjour humanitaire depuis six mois et n'ayant jamais eu un contrat de travail

[181] « Misure urgenti per l'emergenza abitativa, per il mercato delle costruzioni e per Expo 2015 » (ma traduction).
[182] Les mots sont ceux du ministre Maurizio Lupi et publiés sur son site web : http://www.mauriziolupi.it/piano-casa-contenuti-principali/#.WUUAizOz7eR. [24/01/2017]

(les « inoccupati » – inoccupés), doivent payer toutes les soins (d.gs 14 septembre 150/2015). Seulement, ceux ayant ou ayant eu un contrat de travail (les « disoccupati » – chômeurs) peuvent continuer à accéder aux soins gratuitement au même titre que les demandeurs d'asile, les demandeurs d'autres permis de séjour et ceux sans permis de séjour. Les seuls migrants régularisés « inoccupés » qui ont encore accès à ces droits sont ceux ayant une maladie chronique. De fait, ces migrants sont aujourd'hui sujets aux mêmes lois que les citoyens italiens. Cependant, comme les associations l'ont souligné en se mobilisant contre ce décret, les migrants accèdent difficilement à des contrats de travail, travaillent le plus souvent dans l'économie informelle et ne peuvent pas se permettre de payer les soins (Rapporto Astalli, 2016)[183]. Depuis fin 2015, cela a généré un nombre plus important de migrants n'accèdant pas au système sanitaire national et n'étant pas pris en charge par les centres associatifs de santé (*Ibidem*). Comme le décret précédemment discuté, celui-ci repose également sur la logique économique de l'état social qui ne pourrait plus prendre en charge tous les migrants et sur l'idée que ces derniers doivent mériter leurs droits en travaillant.

C'est donc dans le but de lutter contre la fraude et de redresser les bilans publics que la France et l'Italie réorganisent aujourd'hui leur système de santé universel sans pour autant le remettre en cause en tant que tel (Spire, 2013). En effet, la France et l'Italie restent les deux seuls pays de l'Union Européenne à garantir légalement l'accès aux soins à tous les migrants.

L'universalisme sanitaire comme forme de contrôle de la migration ?

La remise en cause des dispositifs d'accès aux soins des migrants en situation d'irrégularité administrative est mitigée. Les discours sécuritaires de santé reposent sur l'idée que les migrants peuvent être porteurs de maladies infectieuses. Nombreuses sont les études sur le lien entre contrôle des frontières et contrôle des maladies infectieuses (Collier, Lakoff et Rabonow, 2008 ; Lakoff, 2008 ; King 2002). La récente épidémie du virus Ebola en Afrique de l'Ouest et la peur d'une diffusion dans les pays de l'Occident, le

[183] La mobilisation des associations, travaillant dans le domaine du droit des migrants et poussant le Ministère de la Santé à bloquer ce décret, n'a pas encore eu de réponses de la part de ce dernier.(http://www.simmweb.it/fileadmin/documenti/Simm_x_news/2016/2016.Lettera_sollecito_esenzione_ticket_richiedenti_asilo_18.4.pdf [10/06/2017]).

tout renforcé par les discours des médias et des politiciens, est un exemple de construction rhétorique du lien entre propagation des maladies et flux migratoires. Dans ce contexte, on assiste d'une part à la diffusion des discours xénophobes promouvant la fermeture des frontières, et d'autre part, à la mise en place accrue de mesures spécifiques de contrôle sur l'état de santé des migrants « primo arrivants ».

En 2016, le Ministre de la santé italien met en place le projet « Cartes vitales aux migrants » (« Tessere sanitarie ai migranti »)). Il s'agit d'un projet financé par l'Union Européenne, conduit également en Grèce, en Slovénie, à Malte et en Croatie, et qui, en Italie, est appliqué en collaboration avec l'INMP (Institut National santé, Migration et Pauvreté)[184]. Son objectif est de contrôler, dès leur arrivée, l'âge et l'état de santé, grâce à des consultations et des examens, et de donner une carte vitale à tous les migrants qui se trouvent dans les hot-spots de Lampedusa et de Trapani au sud de l'Italie. La raison officielle donnée par le Ministre n'est pas tant le droit à la santé des migrants, mais la nécessité de contrôler leur état de santé ainsi que les dépenses sanitaires au niveau européen :

> « La carte vitale contiendra toutes les données sanitaires du migrant et nous permettra de tracer – surveiller - l'état de santé des personnes qui entrent en Europe ; d'un point de vue sécuritaire, elle permettra la traçabilité des personnes. […] Avec ce projet il sera aussi possible d'éviter d'offrir aux migrants qui se déplacent d'un pays à l'autre des services sanitaires qui ne sont pas nécessaires »[185].

Il s'agit d'un dispositif qui s'inscrit dans les politiques actuelles de l'Union Européenne en matière de santé des migrants. Le 29 avril 2014, l'Union Européenne annonçait l'intention de mettre en place des mesures visant à promouvoir le dépistage généralisé des « nouveaux-arrivés ». Toutefois, ce dépistage généralisé n'a pas pour objectif de garantir l'accès aux soins aux populations migrantes, mais de protéger la santé des citoyens européens contre d'éventuelles maladies infectieuses. Cela est bien

[184] Instituto Nazionale salute, Migrazione e Povertà.

[185] Ministre de la santé Beatrice Lorenzin : « Con questo progetto *si potrà anche evitare che dal passaggio del migrante da un Paese all'altro si facciano prestazioni sanitarie non necessarie »* "la tessera conterrà tutti i dati sanitari del migrante e ci permetterà – spiega il ministro – di tracciare lo stato di salute di chi entra in Europa; sotto il profilo della sicurezza permetterà la tracciabilità delle persone » *(ma traduction) : http://www.frontieratv.it/articolo.asp?id=1659 ; http://www.aboutpharma.com/blog/2016/04/29/arriva-la-tessera-sanitaria-migranti/ [25/06/2017]*

montré par le discours du commissaire européen à la Santé, Tonio Borg : *« Nous avons l'obligation de protéger la santé de nos propres citoyens »*[186].

Comme pour les mesures promues par l'Union Européenne, le dispositif mis en place en Italie est marqué par un caractère sécuritaire. Cet aspect est rendu acceptable pour le monde associatif du fait que ce seront des médecins et des médiateurs socio-culturels spécialisés qui se chargeront du travail. En outre, l'INMP a assuré qu'une attention particulière sera portée aux personnes « les plus vulnérables »[187].

Parler de catégorie d'un côté et de principe de l'autre ne relève pas du hasard. Il s'agit de deux notions qui ne sont pas employées de la même manière par les acteurs sur le terrain et dans les discours publics. La notion de vulnérabilité est utilisée comme catégorie des politiques publiques. La notion de mérite a plutôt une valeur heuristique et scientifique. Elle reste le plus souvent implicite dans les discours des acteurs, des professionnels de la santé et du social. Elle ne rentre pas non plus dans un cadre juridique ; ce que j'expliciterai en traitant successivement des deux notions.

La notion de vulnérabilité

La notion de vulnérabilité est aujourd'hui omniprésente dans les discours et les documents publics, dans les médias tout comme dans le domaine associatif et universitaire. Axelle Brodiez-Dolino (2016) nous rappelle que ce terme a commencé à être utilisé dans le domaine académique, notamment dans les sciences psychologiques, dans les années 1970 et ce, avant de se répandre dans tous les domaines scientifiques puis dans celui des politiques publiques. Il s'est imposé dans le droit et dans l'espace public dans les années 2000 et est aujourd'hui une catégorie opérationnelle des politiques publiques. La signification du terme peut être résumée, à la suite de Marc-Henry Soulet, comme « la potentialité à être blessé » (Soulet, 2005, p. 26)[188]. Il est employé désormais dans son acception large pour designer des situations et des populations plus variées : les personnes vivant dans des situations précarité, que cette précarité soit économique, politique, sociale ou sanitaire ; les personnes exclues des droits ; les personnes qui ont subi des violences ; les personnes surexposées aux

[186] https://www.rtbf.be/info/societe/detail_tonio-borg-veut-faire-depister-les-migrants-pour-proteger-les-europeens?id=8258196 [25/06/2017]
[187] *http://www.aboutpharma.com/blog/2016/04/29/arriva-la-tessera-sanitaria-migranti/ [25/06/2017]*
[188] Du latin *vulnus, vulneris* (la blessure) et *vulnerare* (blesser),

conduites à risque et à une fragilisation de la santé ; les personnes âgées, etc. (Castel, 1999).

En ce qui concerne la migration et notamment la santé des migrants, la vulnérabilité est souvent désignée comme constitutive de la migration. Sandrine Musso (2015) dans un article sur les *prêts-à-penser* au sujet des migrants, montre qu'il existe une idée reçue selon laquelle les migrants seraient tous des personnes vulnérables par nature. Cependant, la notion de vulnérabilité n'est apparue que récemment dans les documents internationaux.

Ce terme apparait en 2011 dans les documents officiels des politiques de l'asile de l'Union Européenne lorsque la Cour européenne des droits de l'homme déclare que les « demandeurs d'asile forment "un groupe vulnérable" »[189]. Depuis, les instruments du régime d'asile européen ont pris en compte cette catégorie pour créer des frontières entres les migrants en quête d'asile. La directive 2013/33/UE, dite directive Accueil, établit en effet une distinction entre l'ensemble des demandeurs de protection et les demandeurs vulnérables. Les personnes vulnérables sont définies comme suit :

> « Les mineurs, les mineurs non accompagnés, les handicapés, les personnes âgées, les femmes enceintes, les parents isolés accompagnés d'enfants mineurs, les victimes de traite des êtres humains, les personnes ayant des maladies graves, les personnes souffrant de troubles mentaux et les personnes qui ont subi des tortures, des viols ou d'autres formes graves de violence psychologique, physique ou sexuelle, par exemple les mutilations génitales féminines. » (Art. 21 ; directive 2013/33/UE)

Les États membres doivent tenir compte de ces éléments pour évaluer les demandes d'asile et mettre en place une prise en charge spécifique pour ces personnes. Des indications pratiques sont aussi publiées dans l'article 22 qui affirme que pour « la mise en œuvre effective de l'article 21, les États membres évaluent si le demandeur est un demandeur qui a des besoins particuliers en matière d'accueil » et que :

> « seules les personnes vulnérables conformément à l'article 21 peuvent être considérées comme ayant des besoins particuliers en matière d'accueil et bénéficier en conséquence de l'aide spécifique prévue conformément à la présente directive » (Art. 22 par 3).

189 http://www.gdr-elsj.eu/2015/04/18/asile/vulnerabilite-et-droit-europeen-de-lasile-quelques-precisions-necessaires/ [05/05/2017]

Au niveau national, cette directive a été ratifiée en 2015 en France[190] et en Italie[191]. Dans le deux pays, l'état sanitaire de la personne migrante est retenu comme le critère principal et objectif pour évaluer sa vulnérabilité, comme le montre cet extrait des indications publiées sur le Guide pour la Procédure à l'Ofpra (2015) :

> « Les personnes vulnérables détectées [...] signalées à l'Ofpra sont les femmes enceintes, les personnes en situation de handicap – moteur, visuel et/ou auditif, mental ou intellectuel – les personnes souffrant de troubles du langage et les personnes susceptibles d'être régulièrement absentes pour raisons médicales » (p. 24).

La maladie « grave » est définit comme un facteur de vulnérabilité. J'ai par ailleurs montré dans la seconde partie de cette thèse que le VIH et les hépatites sont utilisés comme pathologies de référence pour définir les maladies graves. Au niveau politico-juridique, le VIH et l'hépatite b peuvent donc être considérés comme des éléments permettant de qualifier un migrant de « vulnérable ». Visant à protéger les migrants affectés par une maladie grave, cet aspect participe pleinement des politiques migratoires récentes qui sont marquées à la fois par un durcissement toujours plus accru du contrôle des flux migratoires, et par la multiplication des permis de séjours de plus en plus précaires (permis de séjours pour raisons humanitaires ou sanitaires).

La notion de vulnérabilité s'inscrit directement dans ce que Didier Fassin nomme « raison humanitaire » et « ethos de la biolégitimité » (2014). La raison humanitaire peut être entendue comme un ensemble de rhétoriques, valeurs morales, pratiques et instruments politico-juridiques qui dominent le contexte actuel de l'accueil et la prise en charge des migrants ainsi que les actions menées par exemple dans les zones de conflit ou envers les pauvres des pays occidentaux (Fassin, 2004, 2006). Dans le cadre des politiques migratoires, ce gouvernement s'est développé parallèlement au repli des politiques de l'asile et à la fermeture des frontières au cours des années 1990. À partir de cette période, on assiste d'une part à la chute du taux d'accord du statut de réfugié, un peu partout dans les pays de l'UE, et de l'autre à la création de permis de séjour temporaires visant à régulariser les personnes vivant des situations de souffrance extrême (maladie, détresse etc.) et ayant besoin d'une aide urgente. C'est par le biais de la souffrance du corps du migrant qui provoque un sentiment de compassion et non pas

[190] L. 744-6 CESEDA, 23 octobre 2015.
[191] DL 18 agosto 2015, n. 142.

par le biais de la justice ou de la politique que l'accueil se met en place aujourd'hui. Ce ne sont pas les droits politiques du migrant, mais le corps biologique malade (Fassin , 2001 ; 2013 ; Ticktin, 2006) privé de son caractère éthique et politique (Agamben, 1995), qui est mobilisé comme argument. Ce dernier donne un accès à un permis de séjour, sans que des raisons politiques ne soient invoquées. De plus, une fois le corps souffrant pris en compte, sa prise en charge repose sur une logique d'exceptionnalité : il s'agit donc de situations exceptionnelles pour lesquelles les politiques répressives peuvent faire des exceptions.

Comment évaluer toutefois la gravité d'une maladie par rapport à une autre ? Comment évaluer la vulnérabilité d'un migrant ? Quelles sont les situations pour lesquelles on peut adopter une procédure spécifique ? Ces questions sont loin d'être simples, car c'est bien l'État qui doit « évaluer si le demandeur a des besoins particuliers ». Dès lors qui est et représente l'État ?

Les États mettent en place depuis des années des dispositifs[192] visant à évaluer ces éléments ainsi que le bien-fondé de l'histoire du demandeur d'asile, d'un permis humanitaire ou d'un permis pour raisons de santé. Ces dispositifs ne sont pas appréhendés seulement comme des lieux institutionnels précis mais comme des espaces, des pratiques, des valeurs etc., qui caractérisent tout le domaine de l'accueil et de la prise en charge des migrants. Dans cette perspective, la catégorie de vulnérabilité entre explicitement ou implicitement dans le travail quotidien des acteurs qui prennent en charge les migrants « primo-arrivants », bien qu'elle se décline de manière différente d'un contexte à l'autre. Par exemple, les critères de vulnérabilité adoptés par l'OFII en France sont la source de certains débats publics dans le domaine associatif parce que peu claires[193]. Ceux du Comede sont continuellement réélaborés ou rediscutés. Tout ceci

[192] La notion de « dispositif » a été théorisée par Michel Foucault. Dans un entretien publié dans le volume « Dits et écrits » (1994), il affirme : « Ce que j'essaie de repérer sous ce nom, c'est, premièrement, un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit, aussi bien que du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même, c'est le réseau qu'on peut établir entre ces éléments » (p. 299-300).

[193]Les associations qui travaillent dans le domaine de la prise en charge socio-juridique des demandeurs d'asile se posent des questionnements sur la manière dont les agents de l'OFII peuvent examiner la vulnérabilité des demandeurs d'asile. Cependant, elles ne remettent pas en cause la notion en défendant l'idée que tous les migrants appartenant à cette catégorie juridique sont vulnérables. Cette absence d'une remise en cause de la notion s'inscrit dans l'idée reçue selon laquelle la vulnérabilité est toujours constitutive de la migration (Musso 2015).

montre la difficulté à objectiver et à mettre en œuvre cette catégorie éminemment morale.

La notion de mérite

Comme dit précédemment, à la différence de la notion de vulnérabilité, celle de mérite ne fait pas partie des discours publics. Jon Elster la définit comme l'un des principes normatifs utilisés par les agents d'institution dans les procédures d'attribution des ressources rares. Contrairement au critère du besoin qui vise à donner le bien à qui en a le plus besoin et qui est « orienté vers le présent » (le plus vulnérable), le mérite « est un critère orienté vers le passé. Il prescrit de donner en priorité la ressource rare à celui qui par ses actions passées a gagné le droit de la recevoir » (Elster, 1992 ; p. 18).

Cela signifie que les agents des institutions ou les professionnels des associations opèrent un jugement sur la trajectoire (histoire de vie, comportements passés, etc.) du migrant pour évaluer quelle place et quel type de suivi lui accorder : faut-il le prendre en charge de manière prioritaire ou faut-il lui accorder plus de temps relationnel ? Comme la vulnérabilité, le mérite repose sur des appréciations morales mais portées cette fois-ci sur les conduites des migrants. Il ne suffit pas qu'une personne soit retenue pour être vulnérable, il faut donc aussi qu'elle adopte des comportements pensés conformes au statut de migrant en quête d'un permis ou d'un suivi. Elle doit en somme obéir à des valeurs et à des représentations que les agents de l'État et les professionnels en général portent à son égard , car elle fait appel à services publics qui sont, je le rappelle, limités.

Dans le cas du suivi des patients atteints par le VIH et l'hépatite b, je montrerai que l'évaluation de la façon dont le traitement est observé est un élément permettant d'établir et de juger le « bon patient migrant » et de le distinguer de celui qui ne l'est pas. Je montrerai aussi que les attitudes adoptées par ces migrants à l'égard de la maladie, de la sexualité et de leur parcours administratif, sont des éléments qui justifient des comportements différenciés au même titre que l'évaluation de la vulnérabilité.

C'est en ce sens que je considère les appréciations morales portées à l'égard des conduites des migrants comme des manifestations de la logique de l' « État libéral »

---

http://www.forumrefugies.org/s-informer/actualites/reforme-de-l-asile-une-identification-limitee-des-vulnerabilites ; http://www.gdr-elsj.eu/2015/04/28/asile/droit-dasile-la-vulnerabilite-des-demandeurs-et-les-incoherences-du-projet-de-loi-valls-cazeneuve/ [15/05/2017]

(Fassin, 2013, p. 354). L' « État Libéral » se caractérise par un double mouvement visant d'une part à garantir les libertés des individus à travers la mise en place de dispositifs de protection des droits individuels, et d'autre part à former des sujets moralement responsables au regard de leurs propres actions, grâce à la mise en œuvre de dispositifs de formation et d'accompagnement :

> « L'État social déclinant et l'État pénal renforcé se doublent donc d'un État libéral qui, d'un côté, substitue à la protection sociale en recul une attente à l'égard d'individus sommés de devenir responsables et, de l'autre, module l'appareil répressif par l'instauration de garanties juridiques. » (Fassin, 2013 ; p. 354).

Qu'est-ce que cela signifie concrètement ? Parallèlement au durcissement des politiques migratoires qui cause une chute du taux d'octroi des permis de séjour, on assiste au développement d'actions d'accompagnement et de suivi socio-juridique visant à la fois à protéger les droits basilaires (manger, accéder aux soins, avoir des professionnels qui puissent aider dans les démarches, obtenir un accompagnement et un endroit où dormir), voire de survie, des migrants, les « plus vulnérables », pour leur permettre de se prendre en main et d'être responsables de leurs actions. Peu importe si ces dernières sont menées par des entités institutionnelles ou associatives, car comme je l'ai souligné à plusieurs reprises, les États tendent à confier ce travail au monde associatif. Il s'agit en tout cas de l'application d'un modèle qui repose sur le double mouvement « d'autonomisation et de responsabilisation » (Rose, 1999 ; p. 170) et qui touche tant les attitudes des professionnels (d'Halluin- Mabillot, 2012) que l'image qu'ils se font des migrants suivis.

Cette attitude correspond à la logique de *l'empowerment* et du *self-empowerment* qui fait désormais partie des discours et des pratiques des acteurs travaillant dans le domaine de la prise en charge et de l'accueil des populations migrantes. Des phrases telles que *« nous aidons les patients à entrer dans le système du droit commun et à s'y repérer »* (Caroline, salariée du Comede), ou *« nous accompagnons le migrant jusqu'au moment où il peut se prendre en main »* (Marco, salarié Samifo) – autant de remarques qui parsèment mon carnet de terrain – montrent la prégnance de cette logique dans le travail quotidien des acteurs rencontrés. La logique de *l'empowerment*, présente aussi dans d'autres contextes associatifs comme au sein des actions et des discours des politiques publiques (Santilli 2012), contient l'idée d'individualiser les personnes considérées comme les plus vulnérables, de les aider à devenir autonomes et d'évaluer

si leurs conduites rentrent dans la « norme ». Il y a donc un double processus de sélection des « bons » migrants[194].

Le premier consiste à repérer ceux qui sont les plus vulnérables en prenant en compte les critères établis par les politiques européennes et nationales. Au niveau de l'Union Européenne, les pays membres ont ratifié des instruments internationaux (Convention de Genève 1951, Protocole de New York 1967, autre les directives européennes déjà citées) qui les obligent à accueillir certaines catégories de migrants telles que les réfugiés, les malades ou les mineurs non accompagnés (Fassin, 2001, Vacchiano, 2005). Ces catégories socio-politiques représentent déjà des critères visant à réguler les flux migratoires et à caractériser les personnes qui doivent être accueillies. Comme je l'ai dit, les politiques migratoires nationales ont ratifié ces instruments et, en les traduisant au niveau national, elles ont élaboré d'autres critères afin de cerner de manière apparemment objective, et encore plus précisément, les éléments permettant de définir un migrant comme étant « vulnérable ». La littérature anthropologique a montré que, dans ce cadre politique, le statut de réfugié tout comme les autres types de régularisation administrative sont davantage conférés aux « corps malades » – un corps atteint d'une maladie grave ou un corps sur lequel les signes physiques et psychiques de torture sont visibles et certifiés médicalement – plutôt qu'à des sujets politiques et historiques (Fassin et d'Halluin, 2005 ; Ticktin, 2006). La légitimité s'appuie donc avant tout sur l'image universalisée de la victime, malade, souffrante, privée de la capacité à agir, l'*agency* (Malkki, 1995 ; Giudici, 2016). Didier Fassin, en reprenant les mots de Leslie Butt et Liisa Malkki, dit :

> « La reconnaissance du statut de réfugié de la part des pays européens apparaît comme un acte de générosité mis en place par une communauté nationale envers un « étranger souffrant » (Butt, 2002) au lieu du solde d'un débit politique envers un « citoyen de l'humanité » (Malkki, 1994) » (2005 ; p. 376)[195].

[194] Je reprends ici la notion de « vrai » réfugié (d'Halluin-Mabillot 2012 ; Malkki, 1996) qui s'oppose à celle de « faux réfugié » et je l'élargis à tous migrants demandant une régularisation administrative au vu de l'augmentation du nombre de statuts juridiques attribués aux migrants. Le bon migrant est celui qui mérite d'être aidé dans ses démarches pour la régularisation, soit parce qu'il est reconnu comme « vulnérable » soit parce qu'il adopte des comportements retenus pas les professionnels et les institutions comme adaptés à son statut de migrant (Butler, 1997).

[195] « The recognition of the refugee status by European nations appears as an act of generosity on the part of a national community toward a "suffering stranger" (Butt 2002) rather than the fulfillment of a political debt toward "citizens of humanity" (Malkki 1994) ».

L'autre processus consiste à aider ces victimes à se prendre en main ou, pour mieux le dire, à mettre en œuvre des actions pédagogiques (Kobelinsky, 2007 ; Vacchiano, 2011 ; Van Aken, 2008)[196] visant à normaliser les comportements des migrants et à les rendre responsables de leur actions. Les demandeurs d'un permis de séjour, surtout ceux accueillis dans des foyers et suivant des cours de langue ou des formations professionnelles organisées pour eux, font des stages souvent non rémunérés ou le plus souvent, dans le cas de l'Italie, du bénévolat etc. Il s'agit d'un parcours d'insertion progressif et normatif dans le pays d'accueil qui

> « prévoit un entraînement à une « discipline d'endurance » marquée par des étapes clés et ayant une direction spécifique : l' « intégration », définie comme disponibilité à apprendre la langue et un métier ; l'« indépendance », définie comme la capacité à s'offrir comme main-d'œuvre sur le marché précaire et flexible du travail ; la « bonne volonté », définie comme une attitude de soumission et reconnaissante » (Vacchiano, 2011, p. 188)[197].

Ce parcours est donc fait d'épreuves que le migrant en quête d'une régularisation administrative doit accepter et surmonter afin de démontrer qu'il mérite l'accueil et l'accès aux droits (Van Aken, 2008). Comme le dit Mauro Van Aken (*Ibidem*), ce système d'accueil, où le migrant doit se montrer à la fois comme personne ayant besoin d'assistance mais consciente du fait qu'il ne peut pas vivre de cela, ne doit pas profiter de l'assistance. Il est une manière de sélectionner et trier les migrants ayant le droit d'être accueillis, ce qu'il appelle une « non-hospitalité sélective » (p. 114)[198].

[196] Par rapport à la France, il n'y a pas moins de cas en Italie qui touchent la présence d'éducateurs socio-sanitaires ou socio-pédagogiques spécialisés. Leur nombre est de plus en plus important dans les centres du système d'accueil des demandeurs d'asile et des réfugiés (SPRAR ou CADA). Il s'agit de professionnels qui ont fait des études universitaires dans le domaine des sciences de la formation ou de la pédagogie et, au lieu de poursuivre dans le secteur de l'éducation des enfants, ils se spécialisent dans le secteur de l'accueil des migrants.

[197] « prevede l'addestramento ad una 'disciplina della sopportazione' scandita da passaggi chiave e avente una direzione speci- fica: l''integrazione', definita come disponibilità ad apprendere la lingua e un mestiere; l''autonomia', definita come capacità di offrirsi sul mercato del lavoro precario e flessibile; la 'buona volontà', definita come attitudine di sotto- missione e riconoscenza » (Ma traduction).

[198] « Non ospitalità selettiva » (ma traduction).

Le patient migrant, entre vulnérabilité et mérite : quelle « agentisation » ?

Dans le cas du suivi des migrants vivant avec le VIH et l'hépatite b, la logique liée à la santé publique contemporaine s'inscrivant dans l'ordre de l' « État libéral » ou du contexte néolibéral (Ferguson, 2010 ; Miller et Rose, 2008)[199] s'ajoute à d'autres types de logiques discutées. Dans ce domaine, les recherches contemporaines en sciences sociales ont montré que les stratégies de santé publique sont passées de l'attention envers les situations à risque à l'attention envers les comportements à risque. Selon Henri Bergeron et Patrick Castel (2014), il est possible de distinguer quatre grandes périodes de « focalisation individualiste » de la santé publique contemporaine (p. 310). Au cours de la première période, à partir des années 1970, les actions de santé publique visant à changer les comportements individuels apparaissent comme paternalistes et autoritaires. Durant la deuxième période, l'éducation sanitaire repose sur l'idée qu'il suffit d'augmenter le niveau d'information des personnes pour les conduire à adopter des comportements « sains ». Comme le souligne Ulrich Beck (2008) cette approche repose sur l'idée que les individus n'ayant pas d'informations sur la santé sont irrationnels, mais peuvent ne plus l'être grâce à elles. Les actions menées dans la troisième période passent de l'information des individus à la transformation de leur univers symbolique et des croyances (Berlivet, 2004). La dernière période, actuelle, s'appuie sur l'idée de « modifier la structure de l'environnement, proche ou immédiat, de choix des individus plutôt que de les changer eux-mêmes. […], en espérant toutefois que cette modification du comportement contribuera *in fine* à incliner l'individu et son identité (Bergeron, Boubal et Castel, 2015) » (*Ibidem*, p. 310). Cette évolution historique du gouvernement vis-à-vis des conduites individuelles s'est déployée sur une quarantaine d'années. Ces conduites sont à la base de la « nouvelle santé publique » (New Public Health) qui repose sur la responsabilisation et la participation active des individus dans la préservation de la santé collective (*Ibidem* ; Beck, 2008 ; Ong et Collier, 2005).

[199] Comme le souligne James Ferguson (2010), si le libéralisme se caractérisait par l'équilibre entre « l'Etat et le marché, le public et le privé », le néolibéralisme est marqué par le fait que le privé fait désormais partie de l'Etat « au point de brouiller les frontières entre le public et le privé, et de concevoir et construire un citoyen actif et responsable » (Bergeron et Castel, 2014 ; p. 60).

Dans la deuxième partie de la thèse, j'ai à ce titre montré que les stratégies de lutte contre le VIH et l'hépatite b sont passées, dans les années 1990, de la notion de « groupes à risque » à celle de « comportements à risque ». Si, ici, le changement des termes vise à réduire les stigmatisations envers certains groupes sociaux (Delaunay 1999 ; Calvez, 2004), il n'en demeure pas moins que ce changement s'inscrit dans un processus social et politique plus vaste traversant toute la santé publique. En effet, bien que la notion de risque – les groupes à risque – ait toujours fait partie des politiques publiques (Gaudillière 2006 ; Rosemberg, 2007 ; Beck, 2008), l'attention repose aujourd'hui de plus en plus sur les conduites des individus et sur leurs styles de vie (Armstrong, 2009). Cela rejoint le principe de l'individualisme qui domine les sociétés contemporaines occidentales (Armstrong 2009 ; Massé, 1999). En somme, la santé publique demande à l'individu de participer au maintien de son bien-être et d'être de plus en plus autonome et responsable de ses propres conduites[200]. Il ne s'agit pas d'un processus disciplinaire de normation (Foucault, 2004) – une demande autoritaire ou une imposition de l'État sur les individus à suivre la norme – mais d'un processus de normalisation (Berlivet, 2004) – celui d'actions politiques douces visant à promouvoir la participation, l'agentisation (Miller et Rose, 2008 ; Ong et Collier, 2005), le travail sur soi-même (Rabinow, 2010) des individus qui sont conduits à penser leurs comportements comme librement choisis : « gouverner, c'est faire que chacun se gouverne au mieux lui-même » (Fassin et Memmi, 2004, p. 25). Ces actions plus ou moins douces se manifestent à la fois dans les campagnes publiques de prévention (Berlivet, 2004) et, comme je le montrerai par la suite, dans les interactions entre les migrants atteints des deux infections et les professionnels du soins et social. Et c'est précisément dans ce contexte de responsabilisation du patient migrant que la vulnérabilité et le mérite se croisent en donnant lieu à la violence des catégorisations sociales et politiques.

[200] Comme Henri Bergeron et Patrick Castel le soulignent, les stratégies de lutte contre l'obésité sont exemplaires vis-à-vis de ce changement de perspective (2015). En effet, si dans un premier temps, les stratégies visaient l'offre agroalimentaire, dans un second temps, elles se sont concentrées sur des campagnes de prévention afin de changer les habitudes alimentaires des individus (Bergeron, Bercy, Castel et al. 2012).

Conclusion

Dans la deuxième partie de la thèse, j'ai montré comment le « paradigme de la chronicité » appliqué au suivi du VIH et de l'hépatite b est traversé par un processus de médicalisation et de normalisation de la vie sociale du patient migrant. La logique de *l'empowerment* entre de manière directe dans les pratiques de suivi et de prise en charge des migrants vivant avec le VIH et l'hépatite b. Les pratiques d'éducation thérapeutique en sont l'exemple le plus visible. J'ai également démontré que ces deux processus sont marqués par des résistances multiples du côté des patients comme du côté des professionnels dans leur pratique quotidienne, et que c'est au sein de ces résistances qu'une nouvelle subjectivité du patient migrant se construit.

Dans cette dernière partie, je me concentrerai sur les valeurs morales sous-jacentes au processus de normalisation, et sur la manière dont les notions de mérite et de vulnérabilité se croisent avec celles des économies morales du soupçon, des ressources rares ainsi qu'avec la logique de santé publique. Comme l'a montré Didier Fassin (2005), la politique de l'asile est marquée par deux logiques contradictoires : la logique humanitaire qui consiste à garantir la survie des migrants, des plus vulnérables, et la logique répressive, qui vise à « sélectionner une minorité de victimes et à expulser les "indésirables" (Marrus, 1985) ou à les reléguer dans une infracitoyennété » (d'Halluin-Mabillot 2012, pp. 23). Dans le domaine de la santé des migrants et plus précisément des maladies infectieuses, l'opposition historique entre le paradigme de la gestion des flux migratoires et les politiques visant à promouvoir l'accès à la prévention, au dépistage et aux soins des populations migrantes, semble être ainsi dominant (Musso, 2011 ; Lacharché 2015). Dans les chapitres ethnographiques qui suivent, je montrerai quelles valeurs morales et quelles rhétoriques sont mobilisées pour résoudre ces contradictions dans la pratique. Il s'agira de mettre en lumière la manière dont les questions liées aux deux infections participent à un contrôle plus ou moins autoritaire de la vie des migrants, à leur subjectivation et normalisation. En somme, comment vulnérabilité et mérite, santé publique et politiques migratoires se croisent et créent le « bon » ou le « mauvais » patient migrant ?

Chapitre 7

Surveiller, maîtriser et soigner

> « La santé n'a pas de prix, mais elle a un coût ».
> Ilario Rossi[201]

La prise en charge du sida et de l'hépatite b des populations migrantes en processus de régularisation est marquée par la coexistence de plusieurs logiques : la logique sanitaire, la logique migratoire et la logique économique. Dans un contexte politique de rationalisation économique des systèmes sanitaires et de lutte contre la fraude et l'illégalité, les cliniciens se trouvent pris entre des injonctions contradictoires : d'un côté ils doivent faire face à l'impératif de soigner, et de l'autre ils sont contraints par celui de la maîtrise des coûts sanitaires. Dans le cadre du suivi des patients atteints du VIH et de l'hépatite b, s'ajoute également une préoccupation de santé publique : la surveillance des infections par des formes plus ou moins souples de contrôle des comportements des patients infectés, de leurs relations sociales et de leur vie privée de la part des professionnels du soin et du social (*cf.* chapitre précédent).

Dans ce chapitre, à partir de diverses situations ethnographiques, je mettrai en avant la manière dont le raisonnement sanitaire et le raisonnement économique se répercutent dans la pratique quotidienne de prise en charge des migrants « primo-arrivants », et les appréciations morales qui interviennent alors. Je montrerai que ces raisonnements produisent des comportements différenciés en fonction de la maladie et du patient. Il s'agira ici de souligner comment les cliniciens approchent la précarité, et quels sont les critères qu'ils utilisent pour déterminer le type de prise en charge. Pour ce faire, je m'attarderai sur les épisodes de « non observance » ou d'abandon du traitement

[201] Traduction réalisée par moi-même : « la salute non ha prezzo ma ha un costo ».

par les patients, épisodes qui occupent une place particulière dans le quotidien des praticiens et des professionnels du social à Rome. En effet, sur les vingt-un migrants interviewés en France seulement deux ont abandonné le suivi thérapeutique. En Italie, parmi les vingt-neuf migrants interviewés, quinze ont interrompu les traitements dont cinq qui ont complétement abandonné le suivi thérapeutique.

Analyser la gestion de l'observance sera particulièrement pertinente pour saisir la façon dont toutes ces logiques s'enchevêtrent dans la relation thérapeutique entre le praticien et le patient migrant. L'observance insuffisante ou l'abandon du traitement pour le sida et pour l'hépatite b préoccupent le corps médical ainsi que les pouvoirs publics, notamment parce que ces deux infections exigent un respect rigoureux du traitement[202]. L'observance des traitements pour ces deux maladies a fait l'objet de plusieurs études épidémiologiques (Gardner, Burman et al., 2009). Ces études ont montré que l'environnement social et économique est fondamental dans la poursuite ou non du traitement. D'autres études qualitatives se sont intéressées aux migrants « perdus de vue » dans le but de comprendre ce qui les amène à abandonner les soins (Brinkhof et al., 2008 ; Lanoy et al., 2009 ; Mills et al., 2006 ; Carillon, 2011)[203].

J'aborderai ici cette thématique en montrant d'abord les difficultés que peuvent rencontrer les professionnels pour gérer ces situations, puis en m'attardant sur les discours des patients. Nous verrons que le patient a toujours un rôle actif durant ses interactions avec les professionnels, et que ses choix de suivre ou de ne pas suivre le traitement font partie de sa capacité d'agir et de ses marges de manœuvre (*agency*)

[202] Les études cliniques existantes suggèrent que l'observance insuffisante du traitement peut être une des premières causes d'échec du traitement et de développement de résistances dans le cas du VIH comme de l'hépatite b (Gardner, Burman et al., 2009). On parle de mauvaise observance quand un patient ne commence pas le traitement, n'adhère pas au projet thérapeutique, puis lorsqu'ensuite, il arrête de manière prématurée le traitement. Au niveau quantitatif, le défaut d'observance se calcule sur la base de la différence entre médicaments prescrits et quantité (le nombre de comprimés) réellement pris par le malade pendant un temps déterminé. Dans le cas de l'hépatite b, le défaut d'observance peut également avoir lieu en cas d'échappement virologique et résulté d'un facteur indépendant, l'absence de virosuppression (Sogni et Leroy, 2011). Selon les recherches épidémiologiques, une observance non optimale est une situation fréquente pour un traitement chronique, quelle que soit la pathologie (Claxton, Cramer et al, 2001).

[203] Ces recherches mettent aussi en avant la difficulté méthodologique à cerner et à rencontrer les personnes qui ont décidé de ne plus suivre un traitement. La stratégie principale adoptée est celle de prendre en compte les personnes qui ont repris le suivi de leur infection après avoir interrompu le traitement (Carillon, 2011). Dans les données que j'utiliserai ici, il s'agit de personnes qui ont commencé le traitement plusieurs années après le diagnostic, de personnes qui ont repris le suivi du traitement ou qui étaient en phase de vouloir abandonner le suivi thérapeutique. Deux entretiens, un en France et l'autre en Italie, un cas d'hépatite b et l'autre de VIH, ont été fait avant que le patient devienne un « perdu de vue ».

(Giddens, 1991 ; Ortner, 2005) et à s'approprier de son double statut de malade et de migrant. Le refus de suivre un traitement ne résulte pas nécessairement de la précarité de sa situation, d'un problème de communication entre lui et le soignant ou d'une méconnaissance de la part du praticien de ses problèmes (Ross, 2001). Si ces aspects peuvent être déterminants, je soutiens l'idée que le fait de suivre ou de refuser un traitement est aussi un moyen de s'approprier et de restituer « sa place dans le monde »[204].

7.1 Concilier l'impératif du soin et la maîtrise des coûts

Le travail de prise en charge s'inscrit dans un contexte de durcissement des politiques migratoires et dans un processus de rationalisation économique du système de santé. La crise économique de 2008 et la politique d'austérité qui s'en est suivie, ont conduit les services de santé à subir des restrictions budgétaires de plus en plus drastiques. Dans les pays de l'Union Européenne, le réaménagement des dépenses de santé n'est pas un phénomène totalement nouveau, il s'ajoute à ce qui a été appelé le « New Public Management », une nouvelle façon de gérer la partie sociale de l'État théorisée dans les année 1970 et utilisée dans les pays européens à partir des années 1990. Le « New Public Management » s'inspire des courants néolibéraux et prétend améliorer l'efficacité des services publics en introduisant dans leurs pratiques les méthodes qui ont cours dans le secteur privé : rentabilité, rationalisation, optimisation, concurrence entre secteur public et secteur privé. Appliquée d'abord dans les pays du Nord de l'Europe, dans les années 1990, cette nouvelle manière de gérer les services publics s'est répandue dans toute l'Europe au cours des années 2000. La France a inscrit l'adoption et l'application de cette nouvelle forme de gestion au Système de Santé dans

[204] En utilisant la notion «sa place dans le monde », je fais référence à la réflexion élaborée par Ernesto de Martino et à sa notion de « presenza » (présence). Avec la notion de « presenza » (2002 [1961]), Ernesto de Martino indique la capacité que les individus ont de mobiliser leurs souvenirs et expériences passées pour affronter une période historique donnée – le présent – et pouvoir y participer en le transformant à travers leur capacité d'agir (Ravenda, 2014, p. 205). Trouver sa place dans le monde signifie donc être en mesure d'agir dans et sur l'histoire. Cette présence peut être traversée par des crises que l'anthropologue italien nomme « crisi della presenza » (crise de la présence) : « des moments liés à des crises inorganiques décisives […] ou à des rapports économiques ou sociaux particuliers […] ou à la maladie ou à la mort » (de Martino 1995, p. 116) qui font que le sujet se sent menacé dans sa vie quotidienne (Pandolfi, 1993) et n'arrive plus à agir sur l'histoire. Le refus du traitement de la part des patients migrants devient alors une manière de réaffirmer leur présence et de faire face aux crises provoquées par la maladie et par leur état socio-économique et politique dans les pays d'accueil.

sa réforme « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST), l'Italie en a fait de même avec la loi D. Lgs. n. 150 de 2009.

Cette réorganisation managériale du système de santé a beaucoup perturbé les pratiques des médecins, surtout celles des praticiens hospitaliers et des praticiens des autres établissements publics de santé. L'une des principales conséquences est qu'en milieu hospitalier le temps d'échange est de plus en plus réduit au profit d'une prise en charge standardisée (Pizza et Ravenda, 2016). Les contraintes économiques interviennent ainsi sur le temps dont disposent les praticiens pour chaque patient. Pour ce qui est de la prise en charge des migrants atteints par le VIH/Sida et l'hépatite b, il est clair que cette standardisation augmente les difficultés des praticiens, car elle compromet de fait une prise en charge qui requiert une attention particulière du vécu du patient et de sa situation sociale et économique[205].

Un autre effet de la juxtaposition de ces divers impératifs est que les cliniciens doivent opérer des choix pour décider à quel patient il faut dédier plus de temps et plus d'attention. Les jugements moraux interviennent alors dans ces choix, pour concilier les impératifs de soin et la maîtrise des coûts. Les appréciations morales traversent en effet toutes les pratiques de prise en charge des migrants en quête d'un permis de séjour. Elles s'inscrivent dans les débats publics actuels sur la réduction des dépenses publiques et la lutte contre les fraudes. Dans ces débats, le migrant est de plus en plus perçu comme un fraudeur potentiel qui pourrait profiter des ressources publiques. Les cliniciens comme les autres professionnels ne sont pas à l'abri de ces logiques. Au contraire, ce climat politique actuel peut être considéré comme un cadre de référence qui sert à justifier l'existence de « prestations différenciées » (d'Halluin-Mabillot 2014, p. 19).

Ces diverses logiques ne tiennent pas compte des situations vécues par les migrants atteints par ces deux infections. Vivant des situations de précarité socio-économique et administrative, ces personnes sont souvent amenées à se concentrer sur d'autres problèmes qu'elles privilégient au détriment de la maladie, du suivi et du traitement. Comment suivre les patients migrants tout en tenant compte de la

[205] Les praticiens et les professionnels que j'ai rencontrés invoquent souvent la notion de « manque de temps » pour expliquer les difficultés qu'ils rencontrent dans leur travail quotidien. D'autres recherches en anthropologie de la santé sur d'autres pathologies ont analysé cette rhétorique du « manque de temps » (Pizza et Ravenda, 2012).

dimension sociale qu'imposent le VIH et l'hépatite b et tout en gardant un œil sur les dépenses ? Comment gérer le temps qu'il faut consacrer au patient et à leurs situations spécifiques ? Comment s'adresser aux patients qui décident d'abandonner le traitement ? Les praticiens ont en tête toutes ces problématiques : ils doivent à la fois suivre le patient, y consacrer le moins de temps possible, participer à la réduction des dépenses de santé et s'assurer que le patient respecte et suit les traitements. Pour y parvenir, les professionnels de la santé et du social mettent en œuvre des pratiques différenciées ; pratiques différenciées qui comme cela a été discutée dans la deuxième partie dépendent aussi des représentations culturelles et sociales que les professionnels ont des migrants et qui se jouent dans la relation clinique ou de soutien[206].

7.2 Le VIH et l'hépatite b : deux manières différentes de gérer le temps relationnel

Si la collaboration entre les hôpitaux de Rome et les professionnels du Samifo constitue la base du travail du centre, elle ne se fait pas toujours de la même manière. Pour ce qui concerne le service des maladies infectieuses, et plus particulièrement le suivi des patients atteints du VIH ou du VHB, les différences vont de l'annonce de la séropositivité à la gestion du suivi thérapeutique. Face à un migrant atteint du VIH/SIDA ou supposé comme tel, cette collaboration devient étroite : après la première consultation, tous les migrants font le test du VIH et le dépistage d'autres maladies infectieuses. Les résultats des examens sont traités par l'infectiologue qui fait intervenir les professionnels du Samifo si un migrant est infecté. Cette démarche ne s'applique pas si le migrant est touché par le VHB.

En ce qui concerne les migrants atteints VIH/Sida, l'annonce de la séropositivité est faite au malade après que l'infectiologue et le travailleur social du Samifo en aient parlé entre eux. En cas de positivité, ce spécialiste se rapproche du médecin de famille du migrant, consulte son dossier, et fait part de la situation à un des psychiatre ou au

[206] Se reporter au chapitre 3.

psychologue de l'association. Il contacte le migrant et lui fixe un rendez-vous à l'hôpital où se déroulera la consultation. Pour le VHB, si le virus est quiescent, « en sommeil », ou si l'on est en présence d'une hépatite b chronique, l'infectiologue ne demande pas l'intervention d'un travailleur social ou d'un médiateur. Le suivi médical des migrants atteints d'hépatite b se résume à des discussions avec le médecin, ici Monica. Les migrants parlent généralement de cette maladie avec elle et non avec les travailleurs sociaux ou les autres médecins du Samifo. L'annonce de l'infection se fait sans consultation particulière : le médecin commente le résultat des examens et annonce aux migrants qu'ils ont l'hépatite b et qu'ils doivent suivre un traitement pendant environ cinq ans, à la suite de quoi ils pourront – si tout va bien – s'estimer guéris. Cette démarche intervient lorsque le virus est à un stade avancé et que l'on est en présence d'un cas chronique d'hépatite b. Lorsque le virus est inactif, le médecin dit au patient de renouveler une prise de sang dans les six mois qui suivent pour contrôler le virus. Les migrants ont alors la possibilité de demander des éclaircissements sur la maladie, éclaircissement qui se résument souvent à une simple explication du suivi médical.

La gestion du temps dédié aux patients varie ainsi en fonction de la maladie. Les échanges sont plus développés dans le cas des patients atteints par le VIH, alors que dans le cas de l'hépatite b, et plus encore si le virus est inactif, ils sont réduits à des questions sur le traitement.

Ce type d'organisation n'aide pas les migrants atteints par une hépatite b à comprendre les caractéristiques biomédicales de l'infection. Bien souvent, les patients rencontrés commencent le traitement et rencontrent l'infectiologue tous les mois, mais quelque temps après ils arrêtent le traitement et cessent le suivi. Ce genre de réaction est essentiellement lié aux problèmes d'incompréhension par ailleurs renforcés par l'absence d'interprètes dans les hôpitaux publics. Les questions que posent les patients – « *quand pourrai-je avoir des rapports sexuels ?* », « *quand terminerai- je le traitement ?* » – restent la plupart du temps sans réponse. En outre, dans la majorité des cas, l'hépatite b chronique n'est pas accompagnée de symptômes. Le traitement reste néanmoins particulièrement lourd pour le patient, qui s'interroge donc à la fois sur son efficacité et son utilité.

7.2.1 « Je suis venu chercher ma boîte »

Durant mon terrain en Italie, je me rendais toutes les semaines chez l'infectiologue, Monica, pour assister à ses consultations. Cette dernière, était aidée par une secrétaire, Valeria, qui avait des notions d'anglais et de français et qui intervenait parfois pour communiquer avec les patients. Elle travaillait dans un bureau concomitant à celui de Monica et s'occupait essentiellement de la prise des rendez-vous. La plupart du temps, je la croisais dans les couloirs mais j'ai rarement assisté à des consultations où elle était présente. Monica gérait généralement seule ses consultations en essayant de se faire comprendre en italien.

Il n'était pas rare que des patients atteints par l'hépatite b reviennent en consultation après avoir manqué les rendez-vous précédents. Certains revenaient parfois après des mois d'absence. La grande majorité des patients abandonnait le traitement pendant au moins trois mois bien qu'il était normalement prévu que le patient vienne chercher ses médicaments (Viread ou Baraclude)[207] chaque mois. À chaque consultation, Monica fixait le rendez-vous pour le mois suivant et notait la date précise à laquelle le patient terminerait son traitement. Elle prescrivait également les examens à faire tous les six mois pour contrôler la progression de l'infection et décider s'il fallait changer ou non le type de traitement.

Monica n'aimait pas travailler sur ordinateur, elle utilisait des dossiers papier qu'elle rangeait dans une armoire et de temps en temps informatisait les données. Chaque dossier était classé selon un numéro et la première lettre du nom du patient. Quand le patient arrivait, elle allait chercher son dossier sans demander ou regarder le « tesserino sanitario » (la carte vitale italienne). Elle se souvenait avec exactitude si le patient s'était présenté ou non au rendez-vous précédent avant même d'ouvrir son dossier. Le type de scène qui s'en suivait fut à chaque fois assez comique. Monica

[207] Le ténofovir (VIREAD) et l'entécavir (BARACLUDE) sont les médicaments recommandés de préférence dans les lignes directrices de l'OMS à partir de 2015 car « ils s'accompagnent d'un risque très faible de développement de résistances, sont faciles à prendre, sous la forme d'un comprimé par jour, et ont peu d'effets secondaires. Tous deux sont disponibles sous forme de médicaments génériques et le ténofovir est également utilisé dans le traitement du VIH » (http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/hepatitis-b-guideline/fr/ [20/06/2017]). Ces deux médicaments sont de plus en plus utilisés et substituent l'Interféron (IFN) dont les effets secondaires sont importants (http://www.arcat-sante.org/infos-cles/hepatites/traitement-de-lhepatite-chronique-b-lhepatite-b-sous-controle/ [20/05/2017]).

commençait alors l'entretien en disant : « *alors, pourquoi cette fois tu n'es pas venu prendre ta boîte ?* ». Le terme « boîte » était dit en français même si le patient ne parlait pas cette langue. Monica avait répété cette phrase à de si nombreuses reprises que tout le monde la comprenait. Le patient de son côté invoquait des explications qui ressemblaient le plus souvent à des prétextes : un oubli, un rendez-vous avec la préfecture, etc.

> *« Maintenant je suis venu », lui répondit un jour un patient, « je voudrais mes médicaments. »*
>
> *« Maintenant tu voudrais tes médicaments ? On ne prend pas les médicaments comme on veut. Après trois mois, tu veux les médicaments Endy ? Pourquoi tu n'es pas venu les chercher pendant tout ce temps ? T'avais déjà une forte charge virale. Moi je ne comprends pas. Pourquoi vous ne comprenez pas qu'il faut suivre le traitement sans arrêter ? » .*
>
> *« Moi je vais bien. Je devais penser à d'autres problèmes. J'ai beaucoup de problèmes mais je suis là maintenant. »*
>
> *Monica regarde son dossier, puis regarde le patient : « ce n'est pas bien… t'as quel problème ? »*
>
> *« Rien, le travail, la Préfecture » répond le patient.*
>
> *« Ce n'est pas mon problème que tu suives ou pas le traitement. C'est ta santé tu sais ? » rétorqua Monica.*
>
> *« Maintenant je suis là. Je suis venu prendre la boîte. »*
>
> *« Oui, t'es venu prendre la boite. Mais moi je ne peux pas te donner de médicaments parce que maintenant il faut refaire les examens et voir… Pas de boite. Ça ne marche pas comme ça. La prochaine fois tu feras attention… » Elle me regarde et ajoute : « peut être !».*
>
> *Le patient, énervé, attend que Monica fasse l'ordonnance pour les examens, dit au revoir et s'en va (observation 16 mars 2014).*

L'échange entre le patient et le médecin aboutit sur un résultat décevant pour les deux partis. Si le patient a bien eu un traitement suite à des examens, sa charge virale est désormais plus forte. L'« enseignement » de Monica – « pas de boîte » – a-t-il marché ? Voici ce qu'un jour Monica m'a confié :

> *« Des fois je me demande comment je dois faire quand ils ne viennent pas chercher les médicaments. Ils ne comprennent pas, ils reviennent après des mois. Pour certains la maladie n'est pas du tout une priorité. Cela parce que ils n'en ont pas les symptômes. Je*

sais que ce n'est pas facile de comprendre ou bien de vivre dans leur situation. Il faut leur imposer des règles. Moi je ne peux pas donner des médicaments n'importe comment. Ces médicaments coûtent cher, commencer un traitement, l'arrêter, puis recommencer, tout cela coûte cher pour nous et c'est mauvais pour leur santé. Ils doivent comprendre ou de toutes manières respecter ce que je leur dis ».

Dans cet extrait on voit que Monica se présente comme un fonctionnaire de l'Etat, responsable tant de questions de santé publique que des dépenses du système sanitaire public. Elle représente l'Etat qui comprend les migrants – « ils » comme un groupe homogène - mais qui doit les contrôler, leur donner des règles, leur faire comprendre qu'ils doivent penser à leur bien-être car cela n'est pas juste un droit individuel mais un devoir public. On voit ici que le l'impératif de santé publique et la maîtrise des coûts se concilient et se mélangent aux représentations que les professionnels se font des migrants pensés comme des personnes qui vivent toutes les mêmes situations, les mêmes difficultés et dont les comportements doivent être normalisés.

7.2.1 Le patient mérite-il vraiment son traitement ?

Tel que cela transparaît dans la scène précédente, Monica se trouve face deux problèmes. Elle se préoccupe d'abord de la santé publique, notamment de la problématique de l'«observance » tel que nommée dans le langage médical. Cette notion comprend à la fois le respect et le suivi du traitement par le patient, et de manière générale toutes les prescriptions proposées par les médecins. D'après les recherches en sciences sociales sur l'observance des ordonnances des médecins (Faizang, 2001 ; Dagognet, 1994 ; Sarradon Eck, 2007), la notion d'observance renvoie à une idéologie biomédicale selon laquelle les patients doivent obéir –se soumettre- à la décision médicale (Sarradon Eck, 2007). Selon cette idéologie qui détermine les comportements que le patient doit adopter, celui qui ne respecte pas les prescriptions du médecin est considéré comme l'auteur d'un comportement déviant (Donovan et Blake, 1992). Dans le contexte des maladies infectieuses, cette déviance est considérée comme d'autant plus dangereuse qu'elle peut engendrer d'autres problèmes de santé publique, en l'occurrence la diffusion de l'infection.

Monica se préoccupe par ailleurs des dépenses publiques pour lesquelles elle se sent responsable. Cela ne signifie pas qu'elle remet en question les dispositifs d'accès gratuit aux soins pour tous, mais plutôt qu'elle se réapproprie le rôle que le médecin doit avoir dans le « management » des services de santé. La mauvaise ou non observance devient dans ce cas déviante à plusieurs titres : parce qu'elle fait intervenir à la fois le non respect de l'ordonnance médicale et le manque de conscience de la « *chance que ces patients (les migrants) ont d'être soignés dans un pays qui garantit l'accès aux soins et au suivi des traitements* » (Monica).

Même si ce praticien se définit comme « *un médecin militant dans la lutte pour le droit à l'accès aux soins des migrants* », la notion de « chance » qu'elle mobilise dans son discours relève d'une vision relativement paternaliste du comportement des patients migrants. Elle crée aussi une séparation entre le « bon patient » et le « mauvais patient », entre celui qui mérite vraiment le traitement et celui qui ne le mérite pas. Voici les propos de Monica au sujet de l'un des patients que je suivais au Samifo :

> *« Finalement, c'est un bon patient. Lui, Cecilia, il suit parfaitement mes ordonnances et mes conseils. Il prend ses médicaments, il vient tous les mois, il fait ses examens, je ne perds pas de temps avec lui. Tu vois – elle me montre les résultats des examens- sa charge virale est sous contrôle »*
>
> *Elle ajoute alors en s'adressant au malade, Burku, : « Il faut avoir confiance Andy. Confiance et patience parce que tout va bien se passer ».*

Lors d'une autre consultation, Monica reçu un autre patient, un homme sénégalais de 36 ans qui avait besoin de quatre boîtes de médicaments (tenofovir) parce qu'il devait partir au Sénégal pour quatre mois.

> *« Qu'est ce que tu vas faire au Sénégal pendant quatre mois ? Tu ne sais pas que je ne peux pas te donner tous ces médicaments ? »*
>
> *« Vous dites que c'est important de ne pas arrêter le traitement. Vous m'avez dit de ne pas l'interrompre, que c'est important. »*
>
> *« Oui, parce que t'avais arrêté ? » Monica va chercher le dossier du patient et après y avoir jeté un coup d'œil lui répond : « oui, t'as arrêté le traitement deux fois, tu n'es pas toujours venu aux rendez-vous. Le mois prochain il faut refaire des examens pour contrôler ta charge virale qui n'a pas diminuée pour l'instant. Mais prends-tu les comprimés tous les jours ? »*
>
> *« Oui oui, tous les matins » affirma t-il.*

> *« Je n'en suis pas sûre. Tu fais quoi avec les comprimés ? T'as un marché de comprimés ? C'est pour cela que tu veux quatre boîtes ? »*
>
> *Le patient répète qu'il veut aller au Sénégal sans donner d'autres explications. Au final, il recevra deux boîtes : « je vais te donner deux boites, je ne peux pas t'en donner plus. Pour les autres mois c'est ton problème ».*

Cet échange peut être considéré comme significatif, en ce qu'il est comparable à beaucoup d'autres ayant lieu durant des consultations auxquelles j'ai assisté Le discours de Monica part du problème pratique de la prescription d'une quantité des médicaments supérieure à la norme. La requête du patient la pousse à contrôler sa conduite passée, à savoir s'il a déjà arrêté son traitement par la passé et s'il s'est régulièrement rendu aux rendez-vous. Dans ses propos Monica s'appuie sur des arguments de santé publique, en l'occurrence l'importance du suivi du traitement, pour justifier le caractère inquisitoire de l'échange. En effet, une fois la consultation terminée, elle me précise ne pas pouvoir prescrire plus de deux boîtes et que le fait de voir le patient tous les mois lui permet de mieux contrôler tous les patients : « *de cette manière on sait ce qu'ils font des médicaments* ».

Cependant, ce type de suivi n'est pas seulement subordonné à une préoccupation de santé publique, il est sans nul doute subordonné aussi à des idéologies normatives, paternalistes et financières. La consultation commence avec la question concernant le départ au Sénégal du patient - *« Qu'est ce que tu vas faire au Sénégal pendant quatre mois ? »* - qui porte en son sein le doute et la suspicion, comme si la mobilité de cet homme entre l'Italie et son pays d'origine était le signe d'une conduite frauduleuse. Ce point m'a été expliqué lors d'une autre consultation au cours de laquelle le même problème s'est présenté, Monica m'a alors dit :

> *« je doute de ceux qui partent souvent chez eux… ils disent avoir fuis de leurs pays, puis y retournent et ils me demandent d'amener les comprimés alors qu'ils sont toujours en train d'interrompre le traitement. Là bas ils n'ont pas accès aux traitements, je suis sûre qu'ils vendent leurs comprimés, il y a un marché derrière ces voyages… ».*

À la lumière de ces propos, il est évident que les questions posées par Monica, « *Tu fais quoi avec les comprimés ? » « T'as un marché de comprimés ? »* s'inscrivent dans le contexte politique du soupçon et de la distinction entre « vrai » et « faux » réfugié : un vrai réfugié méritant l'accès aux ressources du pays d'accueil ne devrait pas avoir la possibilité ni, encore moins, l'envie de rentrer chez lui. Ces allers-retours deviennent

alors le signe de la mauvaise foi du migrant et du fait qu'il profite du système au point qu'il est soupçonné de faire du trafic de comprimés. Dans ce cas Monica se présente comme une représentante de l'Etat italien qui contrôle et vérifie si le patient profite du système, notion qui revient souvent dans ses discours. Le patient, de son côté, conscient de ces doutes mobilise les arguments de santé publique - *« Vous dites que c'est important de ne pas arrêter le traitement. Vous m'avez dit de ne pas l'interrompre, que c'est important -,* pour justifier sa requête et face à la pression des questions de Monica, il nie avoir interrompu son traitement.

S'il est délicat d'affirmer que les suivis ici observés résultent d'une forme de désinvestissement de la part de Monica vis-à-vis des patients, il se rapproche sans conteste de ce que Didier Fassin (2005) définit comme une tension constitutive des politiques de l'asile et des politiques de l'immigration en général. Ces politiques sont en effet traversées par deux logiques divergentes : d'un côté la « logique humanitaire » (Fassin, 2005 ; Tickin, 2012) qui vise à assurer la survie des migrants, et de l'autre la logique répressive qui vise à séparer les migrants qu'il faut accueillir (vrai réfugiés, malades, etc.) de ceux qu'il faut expulser (les irréguliers, les « faux » réfugiés, etc.). Les professionnels de santé ne sont pas à l'abri de ces logiques ambiguës. Ils appliquent les lois et les réglés établies par les politiques publiques tout en les réadaptant à chaque situation particulières (Spire, 2008).

Observer les pratiques des professionnels signifie alors saisir la manière dont ils composent avec ces logiques et les arrangements qui sont fait. Les recherches réalisées par exemple sur les centres d'accueil des demandeurs d'asile, ont bien montré que le traitement social des ces personnes change en fonction du jugement moral porté par les professionnels (Vacchiano, 2011 ; Kobelinsky, 2007)[208]. Dans le suivi administratif et social, les professionnels du social « évaluent » les comportements, les réseaux sociaux, la manière de suivre et de respecter les règles du système de prise en charge du demandeur d'asile (ne pas créer des problèmes au sein du centre d'hébergements, participer à des cours de langue, etc.) (Vacchiano, 2011) ainsi que son histoire de vie. Ces jugements participent des diverses manières de les accueillir.

[208] Dans la seconde partie de la thèse je reviendrai sur ces logiques en montrant comment les diverses représentions que les professionnels se font du VIH et de l'hépatite b conduisent à un suivi socio-administratif différent.

La pratique clinique est elle aussi traversée par des jugements moraux qui reposent toujours sur les attitudes quotidiennes adoptées par le migrant et qui se greffent aux représentations que les professionnels ont de ces personnes. D'autres enquêtes anthropologiques faites en milieu hospitalier ont déjà révélé que le personnel soignant organise son travail quotidien en étiquetant les patients de « bon » et « mauvais » patient (Peneff, 1992 ; Véga, 1997). Elles ont aussi montré que cette manière d'orienter le travail à travers ces catégories morales a parfois pour effet de stigmatiser certains patients et d'en faciliter ou d'en retarder l'accès aux urgences. Laurence Kotobi dans son article sur la prise en charge des patients migrants africains dans les hôpitaux français (2000), souligne que les catégories de « bon » et « mauvais » patient sont influencées par les représentations que les soignants français ont des personnes africaines atteintes de sida.

Dans le cas que j'ai décrit, le patient est également migrant, il a donc sur les épaules à la fois le poids de l'adhérence ou non au traitement (Harper, 2010) et le poids du respect des normes du pays d'accueil, normes qu'il est tenu de suivre. Cet aspect est bien présent dans les propos de Monica qui doute de ceux qui rentrent chez eux régulièrement ou pour une période prolongée. Le « bon patient migrant » est donc celui qui suit son traitement thérapeutique, il est aussi celui qui n'abuse pas de ce que le pays d'accueil lui met à disposition.

7.2.2 Du mérite au refus, point de vue des migrants patients : quand refuser le traitement, c'est refuser un système d'accueil

Quand j'ai rencontré Segné, un garçon de 20 ans originaire du Sénégal, cela faisait six mois qu'il avait demandé l'asile. Suite aux examens que lui avaient prescrits les médecins du Samifo, il avait découvert être atteint de l'hépatite b. Je me suis entretenue avec lui quelques jours après qu'Emiliano, l'un des médiateurs socio-culturels du Samifo, ait échangé avec lui au sujet de l'arrêt de son traitement, occasion au cours de laquelle il lui avait répété l'importance de consulter régulièrement l'infectiologue et de suivre le traitement. « *Maintenant j'ai compris, j'irai chez la doctoresse* » avait affirmé Segné à Emiliano. Ce qu'il me dit par la suite fut toutefois tout à fait différent. Il m'a affirmé ne

pas vouloir continuer le traitement parce qu'il allait bien et qu'il ne comprenait pas la raison de l'« acharnement » des professionnels et du médecin envers lui :

> *« Je ne veux pas parler de ce problème. Je n'ai rien. Pourquoi vous voulez m'obliger à aller chez la doctoresse, elle ne me connaît pas, elle me donne des ordres alors que je ne suis pas malade. Je ne suis pas un enfant et je ne supporte pas l'hypocrisie de votre pays. Vous voulez penser à mon bien-être ? Dites à la Préfecture de me donner un permis de séjour parce que je ne peux plus vivre chez moi, trouvez-moi un lit où dormir. Ma demande a été refusée. J'ai mal à la tête. Mais de ça vous vous en foutez. »*

Les propos de Segné mettent au premier plan les notions d'« ordres » et d'obligations, et soulèvent la question du paternalisme médical qui infantilise le patient migrant. Il manifeste une certaine agressivité envers un système qui selon lui pense plus à sa maladie, à son corps biologique, comme le dirait Giorgio Agamben à sa *zoé* (1997), qu'à sa personne, à sa présence comme individus social et politique, à son *bios* (*Ibidem*). C'est bien cette négation publique du migrant comme sujet politique et son unique reconnaissance comme corps malade et biologique que Segné nomme hypocrisie. Ainsi lorsque Segné s'oppose à la conduite que lui impose Monica quant au suivi de son traitement, c'est en réalité tout un pan du système d'accueil qu'il conteste. Par la même, Segné s'affirme ici en tant que personne refusant le rôle de « patient migrant » qui doit « suivre les règles ».

Lorsqu'après plus de trois mois le patient n'a toujours pas donné signe de vie, Monica le signale aux professionnels du Samifo qui se chargeront alors de le contacter par téléphone. En effet, dans la plupart des cas, lorsqu'un patient ne se rend plus chez l'infectiologue passé quatre mois, c'est de manière paradoxale parce qu'il rencontre un problème concernant son infection.

7.3 Les « perdus de vue » : rationalité médicale et déterminants structurels du renoncement aux soins

Le passage du point de vue de Monica à celui de Segné permet de mieux appréhender les raisons de l'abandon du traitement. Plusieurs causes sont à l'origine de

ce choix. La plus importante, est le fait que le patient ne dispose pas de toutes les informations lui permettant de comprendre sa maladie, ce qui résulte directement du manque de temps et donc d'explications fournies au patient. Ce constat est d'autant plus fragrant dès lors que l'on fait une comparaison avec le terrain français. Au Comede ces situations sont moins fréquentes, ce qui est lié à l'organisation même du centre de santé. Tel que ce fut exposé dans la première partie de cette thèse, les médecins rencontrent moins de patients par jour et sont donc plus en mesure de pouvoir prendre en compte les déterminants sociaux. Le manque d'information, lié au manque de temps, est évident dans le cas de Segné qui ne mobilise jamais sa maladie dans ses propos et ne la considère pas comme un problème.

D'autres raisons sont par ailleurs à souligner. Le choix d'abandonner le traitement doit être replacé dans le cadre même du système de santé italien. À partir de 2001, le système de santé est devenu fédéral. Le Testo Unico du système de santé a été par conséquent appliqué de façon différente dans chaque région. À cette variabilité d'application s'ajoute à d'autres problèmes d'accès aux soins des migrants : difficultés de communication linguistique et méconnaissance des droits des migrants de la part des personnels de santé[209].

Un autre aspect caractérisant l'histoire des flux migratoires en Italie doit être mobilisé ici : les migrants doivent continuellement se déplacer d'une région à l'autre de l'Italie pour des travaux saisonniers (Ambrosini 2008 ; Schmoll 2005 ;Van Aken, 2009), voire se déplacer entre les pays de l'Union Européenne ou se rendre régulièrement dans leur pays d'origine. Ces déplacements se heurtent à l'organisation du système de santé. Le migrant, comme chaque citoyen italien, a normalement son médecin traitant dans la région où il habite. S'il doit se faire soigner ou s'il doit suivre un traitement dans une région qui n'est pas la sienne, il devrait alors changer de résidence et changer de médecin traitant. Mais comment faire pour se rendre, alors que l'on gagne 5 euros par jour pour 12 heures de travail sans contrat, tous les mois au cabinet de Monica, attendre des heures, se faire rédiger une ordonnance, aller à la pharmacie de l'hôpital, puis se rendre à l'accueil pour le rendez-vous du mois suivant au premier étage et enfin remonter au troisième étage pour confirmer la date à Monica, et cela lorsque l'on travaille à des kilomètres ? C'est la question qui ressort des propos de Koffi, un patient

[209] Se reporter à la partir « un universalisme imparfait ».

camerounais rencontré au service d'infectiologie et atteint lui aussi de l'hépatite b chronique. Une fois découvert sa maladie Kofi a commencé son traitement. Lorsque je l'ai rencontré pour la première fois, il avait recommencé à se rendre dans le cabinet de Monica après six mois d'absence. Au cours de l'un des nos échange je lui ai demandé le motif qui l'avait poussé à arrêter puis à reprendre le traitement :

> *« c'est parce que je suis parti travailler en Espagne pour trois mois. Ici je ne trouvais pas un travail et un amis m'a dit qu'en Espagne il y avait des possibilités. J'ai mis de côté un peu d'argent et je suis parti. J'ai travaillé dans les campagnes espagnoles. Mais là-bas c'est pire qu'ici. J'avais aussi pensé demander l'asile mais ici j'ai un permis… humanitaire et la police ne m'a pas permis d'en demander un autre. Après je suis rentré en Italie et je suis allé travailler à Naples pour un mois, puis dans les Pouilles, je ne pouvais pas venir ici tout les mois prendre les médicaments, attendre des heures dehors devant le cabinet pour voir la doctoresse. Je n'avais pas le temps et l'argent pour les trains. »*

L'interruption du traitement de Kofi s'inscrit dans le contexte des politiques migratoires italiennes et européennes en général, caractérisé par le hiatus entre la mobilité des migrants qui souvent à cause de leur situation précaire sont contraints de se déplacer pour chercher un travail, et les politiques publiques, sociales, sanitaires qui s'appuient sur le principe de la sédentarité (Riccio, 2007), à savoir des personnes vivant de manière stable dans un lieu. C'est ce décalage entre déplacements des migrants et sédentarisation (*Ibidem*) des structures étatiques d'assistance qui fait que la mobilité devient le produit et la source de nouvelles inégalités (Ciabarri, 2008).

Koffi parle aussi du temps et de l'attente, avec les mots « *je n'avais pas le temps* » il dit qu'il ne peut/veut pas dédier son temps à l'attente. L'attente des patients (Pizza, Johannessen, 2009; Pizza et Revenda, 2016), comme celle des migrants en quête d'une régularisation (Kobelinsky, 2010 ; 2014) a été l'objet de plusieurs études anthropologiques. Pour les premiers le temps dilué de l'attente d'une réponse concernant un problème de santé ou d'un rendez-vous avec le médecin se heurte au « *temps qui manque* » des professionnels de la santé et au temps relationnel de plus en plus réduit (Frankengberg, 1992). Pour les seconds, l'expérience de l'attente, souvent accompagnée par l'inactivité quotidienne (Agier, 2008) semblent être constitutive du statut de migrant, pris entre le temps d'un ailleurs et le temps d'un ici (Sayad, 1999), surtout pour les demandeurs d'un permis de séjour (Kobelinsky, 2010). Le patient migrant se trouve donc dans une situation où son temps est d'un côté dilaté et d'un autre

côté rythmé par l'urgence des démarches administratives qu'il faut entamer en respectant un certain délais[210] et des rendez-vous avec les professionnels. Les propos de Koffi, comme sa décision d'interrompre son traitement, montrent que le patient migrant n'est donc pas complétement passif face à cette temporalité imposée.

De son côté, Monica demande aux patients de ne pas mélanger les problèmes de santé avec les autres problèmes. Mais les patients quant à eux utilisent souvent leur maladie pour se donner les possibilités d'interagir avec les services publics. C'est le cas de Sarah, femme malienne de 33 ans atteinte par le VHB – sans besoin de traitement- et sans permis de séjour. Cette femme a vécu à Naples pendant cinq ans et a ensuite décidé de partir à Rome où vit sa sœur. Une fois sa décision prise, elle est allée voir les professionnels du Samifo pour leur demander comment demander l'asile. Les professionnels de l'association lui ont dit qu'après des années en Italie il aurait été difficile de pouvoir obtenir le statut de réfugié. Pour Sarah sa maladie aurait pu *« être une possibilité pour la régularisation »* (selon ses mots). Cependant, le fait de ne pas avoir besoin d'un traitement ne lui donne pas cette possibilité[211] , sa demande a en effet été refusée. Sans permis de séjour, elle est hébergée durant l'hiver par sa sœur avec laquelle *« les rapports sont de plus en plus conflictuels »* et pendant l'été elle travaille comme vendeuse ambulante sur les plages du Latium. Pour Sarah, Monica et les examens pour son hépatite b sont des instruments pour interagir avec les institutions et « *continuer à espérer pour obtenir une régularisation* ». C'est pour cette régularisation qu'elle se rend tous les deux mois au cabinet de Monica dans l'espoir *« qu'un jour la maladie se réveille pour avoir un certificat qui l'aidera »*.

Cette idée que la maladie puisse être un atout pour interagir avec les services publics, et faire valoir ses droits, est présente surtout dans des pays, comme l'Italie et la France, où le caractère répressif des politiques migratoires est contrebalancé par un système de santé qui garantit l'accès aux soins pour tous les migrants (Larchanché, 2012 ; Fassin, 2004)[212]. Dans ce cas, les migrants qui sont en dehors du système

[210] Se reporter à la Partie politique 1.
[211] Se reporter à la Partie politique 1.
[212] Dans une étude menée en Suisse sur les dispositifs mis en place pour la prise en charge des demandeurs d'asile, l'anthropologue Ilario Rossi et son équipe (2004) ont souligné le même aspect : les dispositifs sanitaires sont la voie que ces migrants ont pour interagir avec les institutions. À la différence de l'Italie et de la France, les dispositifs suisses sont fortement contraignants pour les migrants – les migrants doivent passer par des infirmiers qui évaluent s'ils ont besoin ou non de voir un médecin ; un migrant qui n'a pas de problèmes graves de santé ne peut pas voir un médecin. De plus, il s'agit de

d'accueil propre aux demandeurs d'asile (ceux qui ne sont pas hébergés dans des centres par exemple, les « irréguliers », etc.)[213] recourent quasi exclusivement aux dispositifs sanitaires qu'ils soient associatifs ou publics. Le sida et l'hépatite b étant des « enjeux de santé publique », les professionnels de la santé et du social essayent de convaincre le patient de suivre le traitement. Le patient de son côté utilise alors l'attention qu'on lui porte sur sa pathologie pour revendiquer et agir sur ses droits.

7.4 Renoncer aux soins ?

« Renoncer, c'est aussi créer »

(Musso, 2013, p. 101)

Dans son commentaire de l'article de Caroline Déspres (2013) portant sur le renoncement aux soins en situation de précarité, Sandrine Musso (2013) revient sur les notions de « renoncement aux soins » et d' « observance ». Ces deux anthropologues soulignent que l'origine sémantique de ces notions s'inscrit dans une dimension religieuse et morale :

> « Le terme de « relapse », qui désigne le relâchement des pratiques de prévention, notamment en milieu « gay » dans le domaine de la lutte contre le sida, outre le fait qu'il est importé du vocabulaire préventif anglo-saxon, désignait « celui qui, après en avoir fait l'abjuration publique, retombe dans l'hérésie » (Le Littré, 1871). L'observance, qui qualifie le respect des prescriptions médicales, renvoie initialement à la manière dont la règle est observée le plus souvent dans le cadre d'une pratique ou d'une communauté religieuse » (Musso, p. 99).

Le lien entre enjeux de santé publique et religion est bien connu en anthropologie et en sciences sociales (Massé, 1999 ; Petersen et Lupton, 1996). À ce propos Raymond Massé souligne que la santé publique est devenue une forme d'institution normative qui se présente « comme une alternative moderne à la religion et à la loi » et se manifeste à travers « une acculturation du citoyen à une nouvelle culture sanitaire fondée sur le primat de la valeur santé et d'une rationalité utilitariste » (1999, p. 6).

---

dispositifs pour les demandeurs d'asile, les migrants en situation d'irrégularité administrative n'y ont pas accès.

[213] Voir Partie Politique 1 pour en comprendre l'ampleur

C'est bien dans ce cadre que Monica et les patients interagissent. Le choix de refuser de suivre le traitement ou de se faire contrôler, ou encore faire appel à la médecine dite « traditionnelle » comme dans le cas de Bah (chapitre 4) qui affirme que son guérisseur au Sénégal aurait déjà résolu le problème de l'hépatite b, ne sont pas de simples comportements individuels. Ils ne sont pas non plus déterminés par des facteurs isolés (Descalux, 2003 ; Fainzang, 2001 ; Sarradon Eck, 2007) ni irréversibles (Spire et Moatti, 2000). Ces choix s'élaborent dans l'interaction où les contraintes sociales et morales se croisent avec l'« agentivité » (Butler, 2005 ; Ortner, 2005) des migrants. Les choix faites par ces personnes sur le traitement de leur maladie montrent que le rapport entre les institutions et les migrants se développent à travers des négociations et des relations qui bien qu'elles soient marquées par une forte asymétrie, donnent lieu à des formes quotidiennes de résistance qui participent à leur construction identitaire (Ong, 2005). Dans son ouvrage « Casualities of Care. Immigration and the Politics of Humanitarianism in France», Miriam Ticktin documente l'existence de cas d'auto-infection au VIH chez des migrants sans permis de séjour en France pour obtenir une régularisation (2011, p. 215). L'interruption du traitement pour l'hépatite b peut aussi être considérée comme une stratégie d'obtention de la régularisation administrative. En effet, en France comme en Italie le droit au séjour pour soins est généralement accordé seulement aux migrants ayant besoin d'un traitement, il a une durée d'un an et peut être renouvelé si le migrant doit continuer à suivre le traitement thérapeutique. Ce traitement ayant pour objectif de réduire la charge virale du VHB, il est interrompu une fois que le VHB devient inactif. Cela signifie qu'après une période de quelques années, le migrant atteint par l'hépatite b peut se voir refuser sa demande de renouvellement du permis de séjour pour soins et basculer dans l'irrégularité[214].

7.4 Surveiller les fraudes

Dans les paragraphes précédents j'ai utilisé les données ethnographiques recueillies dans le service des maladies infectieuses à Rome sur les cas d'hépatite b. Il y en effet moins de cas d'abandon des soins dans le cas du sida (Santilli, 2017). La standardisation du relationnel, à savoir le manque de temps pour prendre en compte les aspects sociaux et la médicalisation de la relation clinique, dans le cas des patients

[214] Se reporter au Chapitre 8.

atteints par le VIH est ainsi moins prononcée, ce qu'affirment par ailleurs d'autres recherches (Pourette, 2013).

Le fait d'avoir utilisé les données du terrain italien est dû au fait qu'à Rome où j'ai pu suivre le travail de l'infectiologue à l'hôpital, les tensions entre raisons économiques et préoccupations sanitaires sont plus prononcées qu'au Comede. En France, je n'ai jamais assisté à des consultations qui ressemblent aux scènes observées à Rome. Cela ne signifie par que la suspicion vis-à-vis du patient et les jugements moraux portés à leur égard n'existent pas. C'est davantage autour d'un café ou dans les couloirs que les professionnels du Comede expriment leurs mécontentements par rapport à des patients ou à la manière dans un collègue a géré une situation spécifique. Il s'agit en somme de cas particuliers, qui ne font pas partie du travail ordinaire des professionnels du centre de santé de Paris.

Un jour un patient est arrivé à l'accueil du Comede pour demander à voir un médecin. Nina, un des professionnels qui travaille dans ce service, l'accueille pour évaluer sa situation et décider s'il est nécessaire de l'orienter vers le service infirmier. Une fois sortie de l'entretien, elle me raconte que ce patient allait mal et qu'il avait déjà passé une semaine à l'hôpital. Le problème était qu'il avait utilisé la carte vitale d'un ami parce qu'il n'avait pas de permis de séjour et n'avait jamais demandé l'AME (Aide médicale d'état). Nina a donc décidé d'orienter le patient vers l'infirmier.

Quelques jours après, Nina m'a dit que l'infirmier l'avait reçu et qu'il lui avait rappelé qu'il ne faut pas utiliser la carte vitale d'une autre personne. Nina, mécontente de cette réponse, est allée contrôler le dossier du patient. Elle a alors constaté que l'infirmier n'avait pas décidé de faire suivre le patient par un des médecins du Comede. Sur le dossier, l'infirmier a indiqué avoir expliqué au patient ses droits, les dispositifs de l'AME et de la CMU (Couverture médicale universelle) et « *expliqué l'importance de ne pas frauder* » (observation 30 octobre 2014, Comede). Durant mon terrain au Comede, cette situation ne s'est jamais répétée. Dans des cas d'abandon du traitement, qui ont été rares, les professionnels de l'association ont toujours mis en place un suivi médico-social attentif aux conditions sociales et juridiques des patients.

Conclusions

Les logiques sociales, morales, financières et médicales qui sous-tendent la relation clinique ont été au cœur de ce chapitre et considérées à la fois à partir du point de vue des professionnels et de celui des patients. Pour ce faire, je me suis concentrée sur des situations qualifiées de « mauvaise observance », réelle ou supposée, du traitement. La « mauvaise observance » ou « non observance » peut se manifester de différentes manières : elle peut aller du refus de suivre le traitement, en passant par l'interruption et la reprise du traitement, jusqu'à l'oubli de prendre les médicaments tous les jours. Ces épisodes engendrent des tensions entre le praticien et le patient notamment dans les cas de refus ou d'abandon du traitement[215].

J'ai tout d'abord montré que le temps dédié au patient pour l'annonce de la séropositivité, les explications sur l'infection et la gestion du suivi thérapeutique, change si l'on est face à des cas de VIH/Sida ou d'hépatite b. C'est précisément la différence de pratique qui est à l'origine des tensions qui se créent entre praticien et patient atteint par l'hépatite b.

À partir de la description des frictions observées dans le service des maladies infectieuses à Rome, j'ai souligné que le praticien est pris entre les contraintes temporelles et économiques d'une part, et des préoccupations de santé publique d'autre part. Le praticien fait ici figure d'« homo œconomicus » qui doit composer avec des ressources prétendues être limitées. Dans ce contexte, une forme spécifique de justice située localement (Elsten, 1999) se met en oeuvre. Dans le cas de la prise en charge des migrants atteints par le VIH ou l'hépatite b, il ne s'agit pas d'établir qui doit accéder au traitement mais à qui il faut faire confiance et donc accorder plus de temps. Il s'avère à cet égard que la bonne observance, notion clinique apparemment « neutre », devient le critère normatif pour établir qui « mérite » le « temps relationnel ». Ces aspects s'insèrent dans un contexte politique où les migrants sont de plus en plus soupçonnés de profiter des ressources publiques. Dans les cas, où le doute envers les migrants règne, le praticien opère un tri entre le « bon patient migrant » et le « mauvais patient migrant ».

[215] Je renvoie au Chapitre 2, -en guise de comparaison avec la question de l'oubli de prendre les médicaments tous les jours. Dans ce paragraphe je montre que Keshia avoue à son médecin oublier de prendre les antirétroviraux tous les jours.

En passant du côté des patients migrants, j'ai mis en avant le fait que les épisodes de mauvaise observance s'inscrivent dans le contexte structural des politiques sanitaires et migratoires italiennes. Les données recueillies ici confirment les résultats d'autres études sur l'impact des déterminants sociaux, politiques et économique sur les renoncements aux soins (Després et al, 2011 ; Hamel et Moisy, 2013). J'ai par ailleurs montré que la réduction du temps dédié au patient pour lui expliquer la pathologie est certes un facteur déterminant du choix de ne pas suivre un traitement, mais elle ne peut pas être considérée comme la seule cause. La relation entre le médecin et le patient symbolise souvent la relation entre le migrant et les institutions. Le choix de ne pas respecter les indications du médecin est une forme de résistance plus ou moins active à la situation de précarité sociale et politique vécue par ces personnes.

Sur le terrain italien, les cas d'interruption du suivi thérapeutique étaient fréquents et les scènes décrites étaient habituelles, ce qui n'était pas le cas au Comede. En effet, en France il y a eu moins de cas d'abandon des traitements (Santilli, 2017). La raison ne réside pas seulement dans l'organisation des deux associations mais aussi dans l'organisation du système sanitaire national. En Italie le fait que le système sanitaire soit fédéral et organisé pour des citoyens vivant de manière stable dans un lieu précis et le fait que les migrants soient pris dans des mobilités d'une région à l'autre ou dans des mobilités transnationales pour des raisons de travail fait que d'une part ils tendent à privilégier d'autres problèmes (le travail, le statut administratif, etc.) par rapport à la maladie (*Ibidem*), et d'autre part que le système sanitaire et social exclue ces personnes à cause de leur mobilité. La mobilité devient alors le produit et la source de nouvelles inégalités dans l'accès aux droits. Le contexte local et national suscitent des pratiques différentes, et donc des un traitement différentié des maladies, tant au niveau des lieux de prise en charge (institutions ou associations) que des patients eux mêmes. Pour cela, les pratiques locales ont des conséquences directes sur les questions de santé publique.

Chapitre 8

Les manifestations locales de la biolégitimité

À partir de la fin des années 1990, les politiques migratoires deviennent de plus en plus contraignantes à l'encontre des populations migrantes. La politique de l'asile est elle aussi concernée. On assiste alors à une réduction drastique du nombre d'octroi du statut de réfugié un peu partout en Europe. En effet, les États européens — et plus globalement occidentaux — ont mis en place des stratégies de contrôle de l'immigration basées sur la différence entre migrant légal et migrant illégal, ou dans le cas des demandeurs d'asile, entre « vrai » réfugié et « faux » réfugié. Ces « politiques du soupçon » (d'Halluin-Mabillot, 2012), dominées par la recherche de signes prouvant le caractère infondé des demandes d'asile, se sont progressivement renforcées suite à la crise économique qui affecte les États occidentaux depuis 2008, et également en raison de l'intensification récente des flux migratoires en direction du continent européen.

En dépit de cette situation, le droit au séjour des migrants pour des raisons de santé s'est imposé à la même période. En France comme en Italie, la maladie est devenue une source de légitimité pour accéder à l'asile, sous réserve d'une part qu'il s'agisse d'une maladie grave, et d'autre part que l'impossibilité de traitement dans le pays d'origine soit prouvée. L'accès à la régularisation administrative pour raisons de santé est un dispositif juridique spécifique qui rentre dans la « logique humanitaire », au point qu'en Italie ce type de permis est souvent confondu avec le « permis de séjour pour motif humanitaire ou exceptionnel ». Notons toutefois que les deux types de dispositifs sont marqués par une forte précarité.

La « carte de séjour temporaire pour motif humanitaire ou exceptionnel » peut être accordée à certains ressortissants étrangers dans certains circonstances

exceptionnelles, notamment pour les étrangers qui vivent en France depuis plus de 10 ans en situation irrégulière et qui, pour des raisons exceptionnelles (mariage, esclavage, fils handicapé, maladie, etc.), demandent une régularisation administrative. Dans les deux pays, il s'agit là d'une procédure de régularisation au cas par cas confiée à la Préfecture. En Italie, l'accord du Préfet fait suite à un avis favorable de la commission territoriale de l'asile, et ce permis concerne également les migrants « primo-arrivants » qui fuient leur pays en guerre[216]. En France, les recherches en anthropologie portant sur la régularisation des migrants pour raisons de santé ont mis en évidence que, parallèlement à la chute des taux de reconnaissance du statut de réfugié, on assiste, depuis la promulgation de la loi « Chévenement » sur le droit au séjour des étrangers malades de 1998, à la montée des demandes de régularisation pour maladie (Fassin, 2001 ; Ticktin, 2011 ; Musso, 2012)[217]. Ces études ont également montré comment cette tendance marque l'entrée et la prégnance de ce que Didier Fassin a nommé la « raison humanitaire » dans la gestion contemporaine des flux migratoires (Fassin, 2010). La « raison humanitaire » est caractérisée par la gestion de l'immigration à travers la mise en place de mesures exceptionnelles et urgentes « sans s'attaquer aux causes profondes des situations sociales auxquelles elle vise à remédier » (Ticktin, 2011, p.5). En outre, elle se fonde sur le sentiment de compassion vis-à-vis de la souffrance de l'autre en l'appréhendant comme une victime en attente d'aide, plus que comme un sujet politique (*Ibidem*).

Bien qu'il y ait eu une réduction des taux d'accord pour les migrants malades durant les dernières années (Rapport Aides, 2015 ; Adler et Veïsse, 2014) et une précarisation des permis de séjour pour soins, la tendance des politiques migratoires à privilégier des types de permis liés à des situations exceptionnelles (maladie, etc.) et moins pour les réfugiés, reste inaltérée.

[216] Un autre permis de séjour similaire est le « permis subsidiaire ».La protection subsidiaire est accordée au migrant dont la situation ne répond pas à la définition du statut de réfugié, mais pour laquelle il existe des motifs « sérieux » et « avérés » de croire qu'ils courait dans son pays un risque réel de subir l'une des atteintes graves (la peine de mort, la torture, des traitements inhumains ou dégradants, une menace grave et individuelle contre sa vie ou sa personne en raison d'une violence aveugle résultant d'une situation de conflit armé interne ou international – article L.712-1 du CESEDA). En France, la gestion de cette protection subsidiaire est confiée à l'Ofpra et a une durée d'un an renouvelable. Elle est confiée à la Préfecture et est accordée aux migrants qui ont bénéficié d'un permis de type « humanitaire » et a une durée de 5 ans.

[217] En effet, en France dans les années 2000, les taux préfectoraux pour les premières demandes de permis de séjours pour raisons médicales oscillent autour de deux accords sur trois (Hénocq et Veïsse, 2009).

En Italie, il n'existe pas de recherches comparatives sur les taux de régularisation administrative ni de données sur la régularisation des migrants pour raisons de santé. Toutefois, les entretiens réalisés avec les représentants du CIR montrent qu'il existe tout de même une multiplication, une complexification et une précarisation des types de permis de séjour, octroyés seulement pour une durée d'un an, voire de six mois.

Alors que c'est aux institutions d'examiner les requêtes des migrants (Commissions territoriales, OFPRA ou préfectures) et de décider quel type de régularisation leur accorder, ce sont les associations qui suivent les migrants, qui évaluent leur situation et décident des démarches administratives qu'ils ont à faire. Si les professionnels du social et de la santé du Comede et du Samifo n'ont pas de pouvoir sur la décision finale, ils se retrouvent, dans ce contexte de durcissement des politiques migratoires et sans en avoir toujours conscience, chargés d'évaluer le bienfondé des demandes d'asile et l'état de santé afin d'orienter le migrant dans ses démarches de régularisation. Les acteurs qui travaillent dans les associations sont donc inévitablement amenés à moduler leur soutien en fonction du migrant.

En passant de l'échelle du droit à celle de sa mise en œuvre (Castañeda, 2009 ; Musso, 2012 ; Ticktin, 2006 ; Willen, 2012), j'analyserai ici comment les politiques migratoires – favorisant certains migrants qui mériteraient d'être accueillis plutôt que d'autres – s'exercent à travers un ensemble de pratiques et d'acteurs qui intègrent et mettent en place ce que la législation en vigueur prescrit (Mulot, Musso et Sakoyan, 2012).

Voici plus précisément les questions auxquelles j'apporterai des éléments de réponses : comment le VIH et l'hépatite b interviennent-ils dans le processus de catégorisation des migrants en quête d'un permis de séjour ? Quels sont les éléments implicites qui influencent les stratégies des professionnels dans leur travail quotidien de prise en charge ? Quelle est la place des associations dans la construction des catégories juridiques attribuées aux migrants ? Pour répondre à ces questions, je montrerai dans ce chapitre la manière dont les professionnels du soin et du social du Comede et du Samifo intériorisent et utilisent les catégories d'action publique dans la prise en charge socio-juridiques des migrants « primo-arrivants » atteint du VIH ou de l'hépatite b demandant l'asile.

8.1 Quel permis de séjour pour quelle pathologie [218]?

Au cours de mon terrain, je me suis entretenue avec cinquante migrants, vingt-neuf en Italie et vingt-et-un en France, dont trente étaient atteints par l'hépatite b et vingt par le VIH. Avant d'analyser quelques-unes des scènes observées dans les deux associations, il convient d'exposer le cadre général de leur situation administrative afin de montrer les différences entre les deux contextes observés.

8.1.1. Hépatite b

De tous les migrants interrogés en Italie, huit ont obtenu un permis de séjour humanitaire – pour des raisons médicales puisqu'il s'agit de personnes atteintes d'hépatite b chronique – deux ont obtenu le statut de réfugié, six sont des demandeurs d'asile et deux étaient en train de déposer un recours suite au refus de la demande d'asile. En France, quatre migrants ont obtenu un permis de séjour pour raisons médicales (hépatite b chronique), trois ont obtenu le statut de réfugié, deux ont demandé une régularisation pour raisons médicales – leurs demandes ont été rejetées – et quatre migrants sont des demandeurs d'asile.

Les douze migrants ayant un permis de séjour pour des raisons médicales ou humanitaires sont touchés par une hépatite b chronique active. Il n'y a donc aucune différence entre l'Italie et la France à cet égard. En effet, un permis de séjour pour raisons médicales n'est accordé que lorsque le migrant a besoin d'un traitement médical.

Les différences entre ces deux contextes nationaux sont par ailleurs éloquentes dès lors que l'on croise les données sur le type de virus et celles sur le statut des autres migrants : en Italie, seuls quatre migrants, demandeurs d'asile, sont infectés par l'hépatite b chronique active, tandis que les autres, huit (statut de réfugié et demandeurs d'asile), sont des porteurs inactifs de virus HBsAg +.

En France, parmi tous les migrants n'ayant pas de titre de séjour pour des raisons médicales, cinq sont touchés par l'hépatite b chronique active. Deux d'entre eux ont demandé un permis de séjour pour raisons médicales – leur demande a été rejetée – et

[218] Voir Profil des Migrants Annexe Méthodologique.

trois sont demandeurs d'asile. Les trois derniers migrants sont des porteurs inactifs du virus b (HBsAg +). On assiste donc à des taux de refus plus importants en France qu'en Italie.

8.1.2 VIH/Sida

Parmi tous les migrants interrogés en Italie, onze au total, trois ont obtenu un permis de séjour humanitaire, cinq ont obtenu le statut de réfugié et trois sont des demandeurs d'asile. En France parmi les neuf migrants interrogés, trois ont obtenu un permis de séjour pour raisons médicales, deux ont le statut de réfugié et quatre n'ont pas obtenu de régularisation administrative – deux d'entre eux sont en train de demander l'asile et deux autres sont passés de la demande d'asile à la régularisation pour soins.

8.1.3. Une première réflexion comparative

Les données que je viens de présenter s'appuient sur un échantillon très limité qui ne se veut pas représentatif des situations générales que connaissent la France et l'Italie. Sans une analyse qualitative et un approfondissement des situations, ces données ne disent rien de la tendance des politiques migratoires contemporaines[219]. Cela dit, ces données permettent de se pencher sur certaines dynamiques que j'ai par ailleurs pu observer dans les deux pays et qui, comme on le verra, sont confirmées par les entretiens effectués avec les professionnels. La question qui guidera ce chapitre concerne le fait de savoir si l'hépatite b et le VIH conduisent les professionnels à adopter des démarches administratives et pour quelles raisons. Pour ce faire, il est nécessaire, dans un premier temps, de savoir s'il existe des différences au niveau des institutions qui ont le pouvoir d'accorder ou non un permis de séjour aux migrants.

De manière générale, il semble que le nombre de permis de séjour délivrés pour des raisons médicales à des migrants touchés par l'hépatite b chronique active est plus élevé en Italie qu'en France. Cela s'explique par le fait que les lois italiennes accordent des permis « humanitaires » indépendamment du fait que le migrant puisse obtenir un

[219] Ces données générales prennent sens grâce au fait que, dans mon travail de recherche, j'ai eu la possibilité de suivre le parcours administratif (décision des démarches à faire, rencontre avec les Commissions Territoriales et/ou l'Ofpra, démarches pour déposer un recours) de la moitié des migrants rencontrés.

traitement médical dans son pays d'origine. Par contre, en France, cet aspect est déterminant lorsqu'on demande un permis pour raisons médicales[220].

Si l'on compare l'hépatite b avec le VIH, il apparaît que le statut de réfugié est accordé davantage aux migrants atteints par le VIH qu'à ceux atteints par l'hépatite b. La majorité des migrants atteints par l'hépatite b chronique active se voient octroyer un permis de séjour pour soins. Il n'y a pas, à cet égard, de grandes différences entre la France et l'Italie. Cela semble étonnant puisqu'en France le dispositif pour le droit au séjour des étrangers malades (DASEM) est dissocié de celui concernant la demande d'asile, alors qu'en Italie c'est toujours la Commission Territoriale qui décide de l'octroi du type de permis de séjour.

Dans ce contexte, la question n'est pas de connaitre les critères utilisés par les fonctionnaires chargés de prendre ces décisions, ni d'analyser les résultats finaux des démarches administratives entreprises par les professionnels aidant les migrants[221]. Ce qui m'intéresse est la phase précédant l'examen des demandes de permis de séjour, à savoir le moment où les professionnels du social et de la santé interviennent pour aider les migrants à faire leurs démarches administratives. C'est en effet durant cette étape que le processus de catégorisation sociale et administrative commence.

8.2 « Ce n'est pas nous qui décidons. »[222]

En parlant avec les professionnels du Comede et du Samifo, la situation semble particulièrement simple. Tel que l'indique le titre de cette section, ce n'est pas à eux que revient le pouvoir de décider du futur administratif du migrant pris en charge. Cependant, ils sont conscients du fait que leurs actions sont susceptibles de convaincre les instances décisionnelles sur l'éligibilité d'un demandeur. En effet, en tant que centres de prise en charge médico-psycho-sociale des migrants « primo-arrivants », le Comede et le Samifo sont à même de suivre le parcours administratif de leurs patients, de

[220] Se reporter à la partie 1.

[221] Plusieurs analyses anthropologiques et sociologiques ont été faites dans ce domaine. Elles ont le mérite d'avoir montré les logiques sous-jacentes aux processus décisionnels des institutions chargées d'évaluer le bien-fondé des demandes d'asile (OFPRA et CNDA) (Kobelinsky, 2013 ; Valluy, 2004 ; 2008) et des demandes de séjours pour soins (Fassin, 2001).

[222] C'est un extrait d'un entretien que j'ai effectué avec l'un des membres du Comede et qui m'a aussi conseillé d'aller en faire d'autres avec les fonctionnaires de l'État chargés d'évaluer les demandes de régularisation des migrants pour analyser la façon dont ils choisissent les critères légitimes pour une requête de permis de séjour.

produire des certificats pour la demande d'asile ou pour la régularisation pour soins, d'élaborer leurs dossiers et de les accompagner dans leur parcours. La multiplication et la complexification des types de permis de séjour font que les professionnels des deux associations sont amenés à évaluer la situation du migrant pour décider de la voie à choisir, de la stratégie à privilégier, et cela, dans l'objectif ouvertement déclaré de l'aider.

Un certain nombre de travaux en sciences sociales ont montré que le certificat médical a, depuis des années, un rôle fondamental dans les démarches pour la demande d'asile (Beneduce, 2003 ; d'Halluin-Mabillot, 2012 ; Fassin et Reichtman, 2007 ; Foxen et Rousseau, 2006 ; Musso, 2012 ; Schirripa, 2003 ; Ticktin, 2011). Depuis les années 1990, période où les politiques de l'asile sont devenues de plus en plus restrictives, les praticiens des associations sont constamment sollicités par les demandeurs d'asile comme par les administrations et ce, en tant qu'experts à produire des certificats attestant de :

> « la compatibilité entre les violences alléguées et les séquelles physiques ou psychologiques constatées. [Ils rédigent] ensuite un certificat médical que les requérants joignent à leur dossier dans l'espoir de renforcer la crédibilité de leur récit auprès des instances chargées d'accorder le statut » (d'Halluin, 2006, p. 113).

Les médecins du Comede et du Samifo rédigent eux aussi des certificats pour le dispositif juridique du droit au séjour pour soins et les autres professionnels participent à l'élaboration des dossiers. Comment toutefois choisir la démarche à entreprendre ? Quels sont les problèmes de santé qui peuvent être utilisés pour la demande d'asile et quels sont au contraire ceux qui peuvent porter préjudice à la demande d'asile et relever *in fine* du droit au séjour pour soins ?

8.3 Ne pas mélanger les dispositifs.

Au Comede, l'une des règles partagées par tous les professionnels est à la fois de ne pas mélanger les démarches administratives et de privilégier la demande d'asile, à moins que les migrants veuillent demander directement une régularisation pour soins.

> *« L'idée est de privilégier la demande d'asile parce que le statut de réfugié donne plus de stabilité au migrant : la durée de la validité du permis de séjour est plus longue et les possibilités que ce statut soit renouvelé sont plus grandes par rapport au permis de*

séjour pour soins. Après avoir expliqué les deux dispositifs au patient, on commence avec les démarches pour l'asile, si la demande est rejetée ou s'il y a des problèmes insurmontables, on passe à l'autre dispositif. » (David, Assistant social Comede)[223].

8.3.1 Des choix politiques

Estelle d'Halluin-Mabillot (2006 ; 2012) souligne que l'histoire du Comede a été marquée par de continuels débats sur le rôle des praticiens dans le travail d'expertise consistant à évaluer la cohérence entre le récit du migrant et les « séquelles physiques et psychiques » (2006, p. 113). À partir de la fin des années 1990, l'activité de la certification a pris une place toujours plus importante dans le travail quotidien des médecins suite à l'augmentation des demandeurs d'asile en France et aux mesures restrictives et sélectives prises par le gouvernement. Le débat porte notamment sur la possibilité de refuser de délivrer un certificat ainsi que sur l'intégration de cette activité dans l'identité militante des centres (d'Halluin-Mabillot, 2006). À l'image des autres acteurs associatifs appartenant au mouvement humanitaire français, le Comede a adopté depuis sa création le credo du « témoignage expert », à savoir la stratégie visant à témoigner de la condition des exilés grâce à l'expérience directe des professionnels auprès des migrants. C'est précisément du fait de l'existence de cette logique que le fait de délivrer des certificats médicaux s'est mis en place et a été accepté. Cependant, cela a soulevé de nombreuses questions car le certificat médical n'est pas un document de dénonciation politique, mais un document administratif sujet aux appréciations des institutions. En ce sens, le certificat participe à la structure des politiques de l'asile dominées par la recherche de preuves objectives liées à la véracité des récits des demandeurs d'asile. Conscients de ces enjeux, les praticiens du Comede ont progressivement décidé de produire des certificats de manière limitée tout en restant critiques à l'égard de cette pratique et en privilégiant les pratiques de soin[224]. C'est ainsi

[223] Ces considérations sont formalisés dans le Guide du Comede : « Le principe : ne pas se désister de sa demande d'asile. Dans la pratique de nombreuses préfectures, la demande de carte de séjour pour raison médicale (Art L313-11 11° du Ceseda) implique un désistement de la demande d'asile. Les demandeurs d'asile atteints d'affection grave sont alors contraints de renoncer à leur demande à l'Ofpra ou à la Commission des recours des refugies (CRR). Cette exigence est très contestable pour des raisons de principes et des raisons de droit ». (Guide Comede 2015 ; p. 114).

[224] Estelle d'Halluin-Mabillot (2006) reprend la notion de« loyalisme critique » d'Albert O. Hirschmann (1995) pour définir le positionnement du Comede à l'égard des politiques de l'asile. Avec cette notion elle veut souligner le fait que les professionnels du Comede continuent à produire ces certificats pour ne pas

que le personnel de l'accueil délivre aux migrants – arrivant pour la première fois au centre de soins pour demander un certificat concernant les démarches administratives – un document à remettre au médecin afin qu'il puisse les suivre ailleurs, dans un service public de santé ou à l'hôpital, et leur donner les indications pour rédiger au mieux ce certificat. Le fait de renvoyer le migrant vers le médecin référent extérieur est, par exemple, justifié par Michael, un membre du service d'accueil du Comede, par le manque de temps.

En ce qui concerne le certificat concernant le droit au séjour pour soins, le Comede est l'une des associations qui s'est mobilisée pour la loi « Chévenement » sur le droit au séjour pour soins dans les années 1990[225]. Depuis les années 2000 et suite à la chute des taux d'octroi de ce type de permis de séjour, les militants de l'association ont mis en place une activité constante de surveillance des situations observées et de dénonciation de la prédominance de la logique du contrôle de l'immigration sur la logique sanitaire. Le Comede a été, à ce sujet, l'un des principaux acteurs à aller dans ce sens en dénonçant le fait suivant :si, pour les étrangers atteints du VIH, l'admission au séjour ne posait pas de problème, pour d'autres pathologies, les refus ont augmentés (Veïsse, 2006). Pour le Comede, le droit au séjour pour raisons de santé est un dispositif *« qu'il faut absolument défendre mais aussi améliorer »* (Camille, praticienne Comede).

L'association a signalé à plusieurs reprises le besoin d'élargir ce dispositif ainsi que les actions de santé à développer autour de ces populations à l'ensemble des pathologies et ce, au lieu de les limiter aux cas de sida (Veïsse, 2006 ; Revault, 2013 ; Maux d'exile, 2015). L'hépatite b a été la pathologie la plus ciblée car elle touche de manière importante les populations accueillies dans l'association – 24% des patients accueillis entre 2007 et 2013 (Rapport Comede, 2013 ; Revault, 2013) – mais elle reste celle pour laquelle les taux de refus de régularisation sont les plus hauts, surtout dans le cas des porteurs inactifs[226]. Les médecins ont aussi participé à la rédaction de recommandations sur la prise en charge de l'hépatite b chez les populations migrantes vivant des situations de précarité administrative (Revault et al. 2014). Ils ont également

endommager la relation de confiance entre médecin et patient et continuent donc à participer au système de procédures de l'asile tout en le dénonçant publiquement.

[225] Loi n ° 97-396 du 24 Avril 1997; L. 313-11 11 ° CESEDA Voir la Partie 1.

[226] Cela surtout avec la réforme de 2011 (Voir Partie 1 et Partie 2). Pour plus d'informations sur les mobilisations des associations en faveur du droit au séjour pour soins, je renvoie au site de l'ODSE (Observatoire du droit à la santé des étrangers) dont le Comede fait partie. http://www.odse.eu.org/Etrangers-malades-ne-laissons-pas [23/01/2017]

salué positivement le fait que les hépatites soient ajoutées, avec le VIH, dans les recommandations du Ministère de la Santé concernant les critères à utiliser à propos des régularisations pour raisons médicales.

Le certificat pour le droit au séjour pour soins est rédigé une fois que les situations à la fois sanitaire, juridique et administrative du migrant ont été évaluées : s'il veut demander l'asile, les professionnels du Comede lui conseillent d'attendre la décision de l'Ofpra puis du CNDA, pour ensuite basculer éventuellement vers l'autre dispositif. Si le migrant n'émet pas de préférence sur les démarches à suivre, la présence d'une pathologie fait que le praticien lui conseille systématiquement de faire une demande pour raisons de santé.

Généralement, les praticiens ne mentionnent pas le VIH et l'hépatite b dans les certificats pour la demande d'asile et ceci, pour deux raisons. La première porte sur le fait que le lien entre ces deux infections et les expériences de violence ne peut pas être prouvé. La seconde porte quant à elle sur le fait qu'il s'agit de deux pathologies rentrant à juste titre dans le dispositif de la régularisation médicale[227]. Dans les pratiques quotidiennes, les professionnels du Comede anticipent donc les possibles réponses et les appréciations des institutions.

> *« Mentionner qu'un demandeur d'asile est séropositif au VIH ou au VHB dans un certificat pour l'OFPRA pourrait endommager la demande d'asile car les fonctionnaires de l'OFPRA pourraient penser qu'il s'agit d'un cas relevant d'une régularisation médicale. Ils pourraient aussi être enclins à penser que la personne est venue en France pour se soigner. Bon, sa demande serait probablement refusée. » (Camille, praticienne Comede).*

Il s'agit d'une opération de traduction du langage institutionnel que les professionnels effectuent afin de permettre à leurs patients migrants de se saisir des démarches administratives et des règles établies par l'État. Cependant, cette traduction a une implication importante sur les migrants eux-mêmes et sur la manière dont ils incorporent les catégories institutionnelles que leur sont attribuées. Dans ses recherches sur les procédures pour la demande d'asile en Italie, Barbara Sorgoni souligne que « pour les sujets migrants il peut être impossible, voire insensé, de distinguer et de séparer les aspects économiques des aspects politiques qui les ont

[227] Se reporter à la partie 2 sur le VIH et les hépatites en tant que maladies graves de référence pour la régularisation administrative pour raisons de santé.

poussé à se déplacer » (2011, p. 15)[228]. Le même discours vaut pour le choix de mentionner ou pas la maladie dans les démarches pour le permis de séjour. Pour les demandeurs d'asile comme pour tout autre migrant en quête d'une régularisation administrative, les différentes catégories juridiques et les divers parcours administratifs représentent de simplifications violentes de la complexité de leur parcours migratoires. Séparer les dispositifs signifie alors opérer des catégorisations ayant un pouvoir performatif car, comme le soutient Didier Fassin,

> « Selon que l'on reconnaisse un étranger comme réfugié politique au titre d'une convention internationale ou comme bénéficiaire d'un droit au séjour au nom de la raison humanitaire, ce n'est pas le même sujet politique qu'on produit » (2004, p. 14).

Or, cette formation du sujet, cet assujettissement, commence bien avant que la demande de régularisation du migrant ne soit évaluée par les acteurs institutionnels. Elle commence dans les interactions avec les membres des associations qui, dans cette opération de traduction, participent « à légitimer, c'est-à-dire à faire méconnaître en tant qu'arbitraire et reconnaître en tant que légitime, naturelle, une limite arbitraire » (Bourdieu 2001, p. 176 cité par d'Halluin, 2007, p. 3). Cet arbitraire limite est précisément la séparation entre diverses catégories de migrants.

8.3.2 À la frontière entre la vie privée et la vie publique

Au-delà de la capacité des professionnels à anticiper l'utilisation que les agents de l'OFPRA peuvent faire du certificat médical, d'autres considérations entrent en jeu au moment de l'établir, considérations qui sont d'ordre politique et qui renvoient aux représentations portant sur les pathologies.

> **Comede (27 octobre 2014)** M^me^ Diallo vient au Comede pour rencontrer son médecin. Je la connais depuis quatre mois et je lui demande d'assister à la consultation. Elle accepte et me dit être venue pour demander un certificat. Sa demande d'asile a été rejetée par l'Ofpra parce que « *les juges ont des doutes sur l'histoire, ils ne croient pas que mon mari a été assassiné* », me raconte-t-elle avant de rentrer dans le cabinet d'Aurèlie. Elle est suivie par un avocat pour le recours au

[228] « per i soggetti migranti può risultare impossibile, o persino privo di senso, distinguere e separare nettamente aspetti di tipo economico da quelli di tipo politico tra i motivi dei propri spostamenti » (Ma traduction).

CNDA et elle lui a dit être atteinte par le VIH : « *je lui ai tout raconté (à l'avocat). Je lui dit ce qui s'est passé en Guinée et que c'est à cause de ça je suis malade* ».

Une fois rentrée dans le cabinet d'Aurèlie, Mme Diallo lui parle de sa situation, du fait qu'elle vive dans un foyer et qu'elle voudrait en partir, des oublis régulier de médicaments et de ses difficultés de sommeil. À la fin de la consultation et après avoir fixé un rendez-vous en décembre prochain pour un nouveau contrôle, Mme Diallo dit à Aurèlie : « *Avant de partir je voudrais vous demander une chose. J'ai besoin d'un certificat sur ma maladie* ». Aurèlie lui répond : « *Qui vous a dit de demander un certificat ? Votre avocat ?* », « *Non, personne* », répond Mme Diallo en souriant. Aurèlie lui explique qu'« *il n'y a pas toujours besoin d'un certificat médical pour la demande d'asile. Je vais vous donner un document qui explique cela. Si vous voulez, on peut en parler. Vous me téléphonez avant le rendez-vous de décembre et on en discute. Il faut dédier toute une consultation à cela. Ce n'est pas facile parce que vous devez me raconter toute votre histoire et ensuite voir si ce certificat est utile, s'il y a des raisons pour le rédiger. De toute façon, vous êtes en train de demander l'asile et c'est mieux de continuer avec cela plutôt que de commencer aussi les démarches pour le permis pour raisons médicales. Cela parce que le statut de réfugié donne plus de stabilité du point de vue des droits humains, etc. Je vous conseille d'attendre* ». Mme Diallo répond : « *Ok, mais moi j'ai besoin juste d'un certificat pour le VIH* », « *Oui… mais cela c'est une question privée, cela n'a rien à voir avec une demande d'asile. C'est à vous de décider sur votre vie privée, mais je vous répète, je vous conseille d'attendre un peu. Vous me téléphonez si vous avez besoin*. »

Les résistances d'Aurèlie à produire un certificat reposent d'abord sur les choix politiques de l'association concernant son positionnement face aux politiques de l'asile. « *Les patients doivent savoir que le certificat n'est pas un élément essentiel pour leur régularisation. Sinon, on risque de rester imbriqué dans les dynamiques administratives* », m'explique Aurèlie après la consultation. Un autre élément est également intéressant : la notion de vie privée mobilisée par Aurèlie. Cette notion est revenue plusieurs fois au cours de mes observations lors des consultations au Comede. En d'autres occasions, similaires à celle que je viens de décrire, les praticiens répondent, à la demande du patient souhaitant avoir un certificat sur le VIH ou l'hépatite b, que ces pathologies n'ont rien à voir avec la demande d'asile et qu'il s'agit d'informations privées. Cet argument des praticiens, tout comme celui des autres professionnels du Comede, fait partie de la déontologie médicale sur laquelle toutes les pratiques de l'association s'appuient. Les professionnels, en particulier les médecins, essayent de protéger les informations

concernant l'état de santé du patient afin de respecter leur vie privée dans un contexte où ils sont de plus en plus sollicités pour en parler[229]. Aurèlie, comme les autres professionnels du Comede, est donc continuellement confrontée aux requêtes des migrants, pour lesquels ces certificats représentent la possibilité d'accéder à la régularisation et aux pratiques toujours plus contraignantes des institutions.

Ces réticences montrent aussi l'existence d'une forme de contrôle sur le bon fonctionnement des dispositifs juridiques. Dans le Guide du Comede on peut lire :

> « Les demandeurs d'asile atteints d'une affection médicale grave doivent bénéficier, de la part des intervenants en santé/social, d'une information aussi complète que possible : en premier lieu, l'inutilité de signaler un problème médical à l'Ofpra ou à la CRR230, dès lors qu'il est sans rapport avec les motifs de l'exil et les craintes de persécution en cas de retour au pays d'origine. Au contraire, cette information risque de desservir la crédibilité de la demande d'asile. » (2015 ; p. 114)

Certaines maladies n'ont donc pas de rapport direct avec les craintes de persécution qui pèsent sur les migrants et qui doivent être attestées pour une demande d'asile. En opérant cette séparation entre le droit au séjour pour soins et le statut de réfugié, les professionnels du Comede participent indirectement à la sélection des migrants et à la construction des catégories juridiques et politiques. En effet, comme eux-mêmes l'ont confirmé lors des entretiens, rédiger des certificats pour tous sans critère impliquerait que les institutions et les autres acteurs associatifs puissent remettre en cause la réputation de l'association et sa capacité d'expertise, publiquement reconnue depuis des années. Par conséquent, cela remettrait en question la valeur scientifique des certificats produits pour les demandeurs d'asile.

De leur côté, les patients migrants élaborent des stratégies pour se repérer dans cette conjoncture administrative et pour essayer d'obtenir une régularisation. Ils sont aussi en mesure de décider s'ils souhaitent ou non rendre public leur état de santé et d'utiliser – voire de s'approprier – leur maladie. Dans le cas de M^me^ Diallo, son avocat voulait utiliser le VIH comme dernière possibilité pour démontrer la véracité de son

[229] Dans le Guide du Comede (2013, p. 317) il est souligné que certains bureaux des étrangers, ou certaines préfectures, exigent que les migrants malades remettent aussi le rapport médical qui est couvert du secret médical au niveau juridique. Dans la pratique, le fait de parler de la maladie aux agents des guichets des bureaux des étrangers peut conduire les agents à refuser la demande d'asile pour les orienter vers le second dispositif juridique.

[230] La Commission des Recours des Refugies (CRR) était chargée, le cas échéant, de juger en appel les décisions de l'OFPRA. À partir de 2008, elle est devenue la Cour nationale du droit d'asile (CNDA).

récit devant la CNDA. Elle dit en effet avoir été infectée suite aux violences subies en Guinée. Après quelques jours de réflexion concernant cet aspect, M^me^ Diallo me confiait être d'accord avec son avocat : « *en réalité, c'est pour cela que je lui en ai parlé* ». Cependant, elle avait *« peur de le dire directement au médecin »* car *« Aurèlie dit que ces sont des choses séparées et que je ne dois pas en parler »* (entretien avec M^me^ Diallo). La stratégie de l'avocat a fonctionné. M^me^ Diallo a parlé de sa maladie devant la CNDA et aujourd'hui elle a obtenu son statut de réfugié après plus d'un an d'attente.

8.4 La violence des catégorisations : rencontre de la logique de la compassion et de la logique du contrôle.

Au cours de l'accompagnement socio-juridique des migrants et des demandeurs d'asile vivant avec le VIH/Sida et l'hépatite b, les professionnels des centres comme le Samifo et le Comede se situent au carrefour d'injonctions contradictoires. Ils sont pris entre la logique des politiques migratoires et celle des politiques sanitaires, c'est-à-dire la logique de sélection entre ceux qui ont le droit d'être accueillis et ceux qui ne l'ont pas, et la logique selon laquelle il existerait un droit universel d'accès aux soins. Dans ce domaine, le VIH et l'hépatite b jouent un rôle différent puisque les étrangers atteints par ces infections ne se voient pas appliquer les mêmes logiques. Je vais donc insister sur la phase du soutien socio-juridique que les professionnels du Samifo mettent en place pour les migrants vivant avec le VIH et l'hépatite b.

8.4.1 Comment le VIH et l'hépatite b interviennent-ils dans le fait de reconnaître le bon réfugié ?

Au Samifo, avant que toute démarche administrative ne soit entreprise par un étranger pour déposer une demande d'asile, il est conseillé qu'il rencontre un assistant social afin de préparer son dossier pour la Commission territoriale. La construction du dossier demandant une connaissance des lois et du fonctionnement du système d'accueil, le soutien des assistant sociaux aux migrants leur donne plus de possibilités

pour se voir octroyer un permis de séjour. Face au nombre important de futurs demandeurs d'asile qui fréquentent le Samifo, les professionnels ont besoin de ces entretiens pour sélectionner ceux qui seront suivis dans leur parcours administratif pour la demande d'un permis de séjour. Lorsque celle-ci a lieu pour raison médicale, elle se fait en même temps que la demande d'asile. C'est ensuite la Commission territoriale pour la reconnaissance de la protection internationale (sous la tutelle du Ministère de l'intérieur) qui est compétente pour statuer sur la délivrance ou non de l'un de ces deux titres de séjour. Les professionnels de l'association n'ont pas à décider de faire une demande plutôt qu'une autre. Ce choix est formellement laissé aux juges de la Commission, comme le montre cet extrait d'entretien :

> *« Il n'y a pas de liens entre le Sida, l'hépatite B ou d'autres pathologies, et la demande d'asile. Le certificat [médical] peut jouer un rôle lorsque la demande d'asile n'est pas crédible, si l'histoire de la personne n'est pas précise. Si la demande est rejetée, mais que le migrant a une maladie grave, il obtient alors un permis [de séjour] pour raison humanitaire. Nous envoyons souvent à la Commission des certificats médicaux pour attester du fait qu'un individu est porteur du Sida. Bon, il faut bien sûr convaincre les patients, car ils ne sont pas toujours d'accord. Après, c'est la Commission qui décide et franchement, je ne pense pas que les deux questions soient liées » (Vincenzo, assistant social, Samifo).*

Le « tri » entre vrai et faux réfugié s'applique avant même que la personne ne se présente devant la Commission. Pour les professionnels qui préparent les dossiers administratifs avec les requérants, certaines maladies peuvent s'inscrire dans l'histoire de vie du demandeur d'asile. Cela est surtout vrai dans le cas des maladies sexuellement transmissibles, notamment le VIH, qui, selon l'un des professionnels, peut

> *« Renouveler le rapport entre bourreau et victime, l'expérience de torture continue dans la nouvelle vie. C'est comme si la souffrance dans le sang continuait » (Renzo, médiateur socio-culturel Samifo).*

L'attention portée au certificat médical varie en fonction du type de pathologie dont le demandeur d'asile est porteur. Dans le cas de séropositivité au VIH, le document est envoyé à la Commission territoriale dans une enveloppe fermée, afin de respecter les informations personnelles du patient. Dans quelques cas, comme le montrent des recherches menées en France (Ticktin, 2011 ; Musso, 2012), certains demandeurs d'asile

refusent d'utiliser leur maladie pour obtenir un titre de séjour. Même si le VIH peut servir de preuve pour renforcer la véracité de l'histoire de vie du migrant, ce dernier n'est pas toujours d'accord pour communiquer sa séropositivité à la Commission territoriale :

> *« J'ai découvert ma maladie ici, en Italie. Je sais que j'ai été infecté ici, quand j'ai travaillé dans les champs en Calabre. Avant, je n'avais pas cette maladie. Pour moi c'était un choc, j'avais peur de mourir. Je ne veux pas que les gens de mon pays le sachent, que les gens du centre où je dors le découvrent. Pour l'entretien avec la Commission, Andrea (le médiateur) m'a proposé de faire un certificat. Je n'ai pas accepté. Il y a toujours un interprète là-bas, souvent il vient du même pays que celui du demandeur d'asile » (Issa, 40 ans, demandeur d'asile camerounais, vivant en Italie depuis un an).*

La demande d'Issa a été rejetée pour les manques de cohérence et de détails de son histoire. Lors de son recours, l'avocat l'a convaincu d'évoquer sa séropositivité face aux juges, car Issa lui avait dit que cela s'inscrivait dans les expériences de torture qu'il avait connues. Grâce à ce nouvel élément crucial, Issa s'est vu reconnaître le statut de réfugié, précisément parce que le VIH est devenu la preuve du bienfondé de sa demande d'asile[231].

S'agissant des futurs requérants atteints du VHB, ils doivent demander un certificat médical à un médecin puis intervenir eux-mêmes auprès du travailleur social du centre pour que ce dernier l'accompagne dans ses démarches administratives. Toutefois, puisqu'il n'existe pas encore de politiques spécifiques portant sur cette infection chez les populations migrantes, beaucoup d'entre eux ne connaissent pas l'existence de cette possibilité.

Le cas de Samou, demandeur d'asile de 23 ans, malien et présent en Italie depuis six mois, est exemplaire. J'ai connu Samou lors d'une consultation à l'hôpital ; en voyant qu'il était suivi par le Samifo et qu'il avait un entretien devant la Commission territoriale la semaine suivante, je lui ai demandé s'il avait rencontré quelqu'un du Samifo. Il m'a répondu s'y être rendu une seule fois depuis de son arrivée à Rome et qu'il n'avait pas d'assistant social de référence. Je lui ai alors proposé de venir au Samifo le lendemain pour lui présenter en détails les services apportés par ce dispositif et pour évoquer son

[231] C'est un cas fort similaire à celui de M^me^ Diallo en France. Ici, quelles que-soient les circonstances réelles de l'infection, ce qui m'importe est l'utilisation que les acteurs – le migrant et les professionnels du social – font de la maladie. Comme je l'ai montré dans le Chapitre 5, l'origine de l'infection est continuellement reconstruite.

entretien devant la Commission. Lors de sa venue, je lui ai expliqué qu'utiliser un certificat médical attestant de son infection au VHB lui donnerait plus de chances de se voir octroyer un permis de séjour. Ensuite, un assistant social du centre lui a conseillé d'aller chez un infectiologue pour obtenir un certificat médical relatif à son traitement contre l'hépatite b chronique.

Contrairement aux migrants atteints du VIH/sida, dans le cas du VHB ce n'est pas le Samifo qui envoie directement le certificat (sous enveloppe fermée) à la Commission, mais c'est le requérant lui-même qui doit le présenter. Cela démontre le fait que la Commission est beaucoup moins précautionneuse quant à la peur que l'hépatite b suscite chez le demandeur d'asile, contrairement à la séropositivité au VIH. Dans la situation de Samou, l'assistant social n'a pas estimé que son histoire était assez légitime pour demander l'asile : en lui "conseillant" d'utiliser le certificat médical pour recevoir un titre de séjour pour raison médicale, il l'a déplacé de fait de la catégorie de demandeur d'asile à celle de migrant malade. Lors de son entretien devant la Commission, Samou a raconté son histoire et présenté le certificat médical attestant de son infection au VHB. Quelques temps après, il s'est vu octroyer un permis de séjour pour raison médicale. Contrairement au statut de réfugié, qui permet à un individu d'avoir un titre de séjour d'une durée de cinq ans, l'octroi d'un permis pour raison médicale n'a une validité que d'un an maximum et ne peut être renouvelé que si la personne doit continuer son traitement.

Dans la pratique du parcours juridique, la différence entre le VIH et l'hépatite b peut résider dans le fait que l'hépatite b créée, plus souvent que pour le sida, un glissement du statut de demandeur d'asile au statut de malade. Toutefois, les migrants atteints du VHB vivent en réalité des questionnements et des situations particulièrement similaires à ceux atteints par le VIH (Pourette, 2012 ; 2013).

Avant son entretien devant la Commission, Samou ne voulait pas parler de sa maladie :

> *« Je ne comprends pourquoi, moi je suis venu ici demander l'asile. Je ne sais pas pourquoi je dois parler de ma santé. En plus, je me sens bien et je ne comprends pas l'utilité du traitement. Mais j'ai très peur, on dit que les juges ne sont pas gentils, je dois parler de moi… je dois dire la vérité mais pas toute la vérité… Ils me poseront des questions sur la géographie. Moi je n'ai pas étudié ».*

Les représentations sociales des maladies sexuellement transmissibles sont variables[232], mais les professionnels médico-sociaux les situent sur une grille de lecture correspondant à la situation présente du migrant et à son histoire passée. Le certificat médical devient alors une sorte de « preuve de confiance » vis-à-vis du migrant qui, considéré comme victime, doit être protégé en tant que demandeur d'asile.

8.4.2 Le glissement du statut de demandeur d'asile à celui de malade.

Si pour les professionnels de la santé et du social l'origine de l'hépatite b est souvent attribuée à une transmission de la mère à l'enfant[233], et si le lien entre cette maladie et les violences sexuelles ou les expériences de torture n'est pas évident à faire – comme dans le cas du sida – le migrant pense lui que c'est avant tout une maladie sexuellement transmissible. Dans le cas de Farah, originaire du Sénégal, le virus s'inscrit dans une histoire faite de violences sexuelles dont il devient le révélateur.

Pour elle, ce sont les violences infligées par son mari qui sont à l'origine de son infection. Elle a décidé de fuir son pays et de demander l'asile en Italie puisqu'elle se dit victime d'un mariage forcé. Elle a découvert son infection au VHB lors d'une consultation au Samifo, mais affirme n'en avoir jamais entendu parler avant. Face à un professionnel de santé, qui lui dit que l'hépatite b est une maladie du foie, elle répond que c'est son mari qui l'a contaminé, car il était « toujours malade ».

Si les professionnels médico-sociaux n'ont a priori pas douté de son histoire, Farah a malgré tout connu certains problèmes avec d'autres femmes du centre où elle était hébergée. C'est à cause d'eux que ces mêmes professionnels ont été amenés à émettre une certaine réserve quant à la véracité de ses propos. Après quelques mois passés à suivre Farah, certains ont effectivement estimé que son histoire était incohérente :

> *« C'est toujours la même histoire du mari violent. Il n'y a pas de précision, elle ne rentre pas dans les détails. Elle dit ne pas parler italien, mais je pense qu'elle comprend la langue. En plus, elle a créé beaucoup de problèmes au centre X. Elle se bagarre avec les autres filles. Elle est violent » (Elisa, psychologue Samifo).*

[232] Voir les Chapitres 3 et 6.
[233] Voir le Chapitre 6.

Pour les professionnels, la maladie n'est pas au cœur des discours puisqu'elle fait plutôt partie d'un ensemble d'éléments (cohérence de l'histoire de vie, comportement au sein des centres d'hébergements, connaissance de la langue, etc.) qui sont aujourd'hui largement pris en compte par les professionnels médico-sociaux afin d'évaluer le bienfondé d'une demande d'asile, et donc pour différencier le « vrai » du « faux » réfugié. Dans le cas de Farah, deux doutes pèsent sur elle et s'inscrivent dans deux logiques distinctes : un doute lié à la dichotomie entre « vrai » et « faux » réfugié – qui pèse à la fois sur son histoire de vie et sur ses attitudes quotidiennes (Kobelinski, 2007) – et un doute inhérent à la logique biomédicale – qui pèse sur l'origine incertaine de l'hépatite b (notamment la transmission mère enfant ou le rapport sexuel non consenti dans le cadre d'un mariage forcé).

Comme le montre Francesco Vacchiano (2011) dans son étude sur la sélection des migrants devant être hébergés dans des foyers italiens, les migrants qui « méritent » d'être accueillis et pris en charge sont ceux qui acceptent leur situation de précarité tout en restant dans le rôle d'un individu ayant besoin d'aide, avec reconnaissance et modestie :

> « [...] le vrai réfugié doit montrer toutes les caractéristiques qui l'identifient à la personne que l'on imagine comme vivant dans un état de nécessité, en somme, la vraie victime » (Vacchiano, 2011 ; p. 187)[234].

En somme pour mériter l'accès aux droits, les migrants doivent adopter des comportements et des attitudes cohérentes avec les attentes des acteurs institutionnels et associatifs (Butler, 1997). Ceci est encore plus vrai pour les femmes migrantes, considérées comme doublement vulnérables, d'une part parce que elles sont demandeuses d'asile, et d'autre part parce qu'elles sont des femmes victimes d'un ordre social différent et violent (Giudici, 2016 ; Pinelli, 2011 ; Spivak, 2009 ; Sorgoni, 2013 ; Ticktin 2011). Dans ses analyses sur l'accueil des femmes migrantes au sud de l'Italie, Barbara Pinelli (2011) montre comment les représentations que les opérateurs ont de ces femmes sont liées aux stéréotypes sur le genre et l'ethnie : privées de leur capacité

[234] « la persona puo' cosi' dimostrare di essere un 'vero rifugiato', mostrando pienamente quei caratteri che meglio lo farebbero coincidere con l'immaginario della persona in stato di necessita`, in fondo la « vera vittima' » (ma traduction).

d'action lorsqu'elles sont pensée comme des victimes, les femmes doivent être aidées, mais aussi formées pour qu'elles deviennent autonomes, des « femmes modernes » (2011, p. 86). Il y a là toute la tension des politiques de gestion des flux migratoires entre victimisation, entendue comme négation des capacités d'action des femmes migrantes, et actions pédagogiques visant à contrôler ces personnes (Das, 2008 ; Pinelli, 2008 ; Spivak, 2009). C'est dans cette optique que, par exemple, le non-respect des règles établies dans les centres d'hébergement amène les professionnels à douter de la bonne fois de Farah. En effet, si la capacité d'action, les comportements, les discours d'une femme qui demande l'asile ne collent pas avec cet imaginaire, elle peut vite être vue comme étant une « fausse » réfugiée.

Dans le cas de Farah, sa maladie et son histoire sur son passé ne suffisent pas pour qu'elle soit considérée comme une victime, ses actions ne rentrant pas dans le cadre de celles qui sont possibles pour la « femme victime qui demande l'asile ». Celles-ci la font donc glisser du statut de demandeuse d'asile vers celui de migrante malade. De plus, le fait qu'elle associe son infection au VHB à une violence subie provoque, chez les professionnels médico-sociaux, un sentiment de suspicion encore plus fort.

Aujourd'hui, Farah n'a plus besoin de suivre son traitement contre l'hépatite b. Son permis de séjour pour raisons médicales d'une durée d'un an n'a donc pas été renouvelé. Dorénavant en situation irrégulière, Farah a décidé de déposer un recours pour que sa demande d'asile soit étudiée.

Conclusion

> *« La réalité est qu'ils sont beaucoup [les migrants], et nous ne pouvons pas suivre tout le monde. Le système d'accueil n'est pas en mesure de répondre aux besoins de tous les migrants. Les gouvernements considèrent que ce problème n'est pas une priorité. Le Samifo, quant à lui, ne travaille qu'avec les migrants contraints de quitter leur pays, et non avec les autres. » (Patrizia, médecin au Samifo).*

Le but de ce chapitre était d'éclairer le processus de construction des catégories juridiques et politiques attribuées aux migrants vivant avec le VIH ou l'hépatite b et en quête d'un permis de séjour. J'ai plus particulièrement montré comment le glissement de la catégorie de migrant vers celle de demandeur d'asile ou vers celle de malade se construit et varie dans les interactions entre professionnels médico-sociaux et patients

migrants et ce, avant même l'intervention des institutions étatiques compétentes pour statuer de la délivrance ou non de titres de séjour. Les extraits d'entretiens et les études de cas ont permis de détailler le processus d'incorporation et d'intériorisation des deux logiques politiques au sujet de l'accès à la prise en charge et du contrôle des flux migratoires au Comede et au Samifo. La tension qui existe entre le droit universel aux soins et le durcissement des politiques migratoires se résout dans la mise en œuvre d'un traitement différencié des migrants en fonction de leur statut, de leur conduite et de leur pathologie. Les connaissances biomédicales deviennent, dans ce cas, des outils parmi d'autres, permettant de classifier et de hiérarchiser la vulnérabilité du migrant.

Au Comede, cette classification est opérée en maintenant séparés les dispositifs juridiques de l'asile et du droit au séjour pour soins. Les professionnels de l'association essayent de ne pas faire rentrer la pathologie grave dans les démarches pour l'asile en distinguant de fait les demandeurs d'asile et les malades, ce qui reflète la séparation des catégories juridiques utilisées par les institutions. L'histoire de M^me^ Diallo montre que cette logique utilisée au Comede se heurte avec les stratégies que les migrants élaborent pour contourner les contraintes institutionnelles pour lesquelles le sida, différemment de l'hépatite b, peut jouer un rôle déterminant dans l'obtention du statut de réfugié. L'idée de l'avocat de M^me^ Diallo de mobiliser le VIH comme un recours contre la décision de l'OFPRA reflète la situation observée au Samifo. Face à l'état de santé des migrants touchés par le VIH, le personnel soignant ou social ressent en effet le devoir de les aider et de les suivre dans leur parcours administratif et juridique. Pour un demandeur d'asile, le fait d'être atteint du VIH peut faire office de preuve scientifique des violences subies, et donc engendrer un sentiment compassionnel, ce qui l'aide à obtenir le statut de réfugié. Au contraire, l'origine incertaine de l'infection par le VHB, les effets moins visibles sur le corps du migrant et l'idée que la transmission de ce virus n'est pas liée aux violences subies provoquent un certain désintérêt de la part des professionnels, qui tendent à laisser au migrant et aux autres médecins le soin de gérer cette question.

Un certain nombre de recherches ont montré comment le droit à la santé et la maladie semblent être des producteurs de droits à la citoyenneté (Fassin, 2001 ; Pandolfi, 2002 ; Musso, 2012 ; Nguyen 2005). Or, dans ce contexte se dessinent deux formes locales de « bio-citoyenneté » : le réfugié, qui se voit reconnaître ce statut grâce à la maladie et qui a droit à une stabilité juridique en Italie et en France, et le malade, avec

un permis de séjour pour soins, qui risque de devenir irrégulier une fois son traitement terminé.

En s'inscrivant dans l'espace associatif et du *terzo settore* mis en place au cours des années 1990 en Italie et en France pour subvenir aux manques d'un État-social en crise, le Comede et le Samifo deviennent dès lors des lieux où les politiques publiques se mettent en œuvre et où le poids des catégories juridiques se concrétise. Tel que Giovanni Pizza le souligne, « *la rhétorique de l'absence de l'État dans les lieux marginaux, est une procédure linguistique qui contribue à construire une forme spécifique de sa présence* [235]» (2012 ; p. 24).

[235] « La retorica dell'assenza dello stato, nelle aree marginali, è una procedura che contribuisce a fabbricare una specifica forma della sua presenza » (ma traduction).

Conclusion

La maladie est à la fois la plus individuelle et la plus sociale des expériences, disait Marc Augé en 1984. Individuelle car nous l'éprouvons dans notre corps, car elle menace notre propre existence, car elle nous pousse à rompre nos liens aux autres et nos habitudes quotidiennes, et car elle peut remettre en cause notre « présence », notre place dans le monde (de Martino, 2002 [1961]). Sociale parce que « penser sa maladie, c'est déjà faire référence aux autres » (Augé, 1984, p.33) et parce que le sens que nous lui donnons et les actions pratiques de prévention ou de soin s'inscrivent dans un contexte historique et social spécifique. La maladie n'est toutefois pas seulement prise dans un contexte socio-culturel. Elle est aussi politique car elle met en jeu, comme le souligne Didier Fassin (1996), les rapports de pouvoir et s'inscrit dans le contexte plus vaste des inégalités concernant l'accès aux droits (Aïach, 2010 ; Aïach et Fassin, 2004 ; Farmer, 2007, 2008 ; Nguyen et Pechard, 2003 ; Schirripa, 2013).

En choisissant de situer cette thèse dans ce débat, j'ai analysé le sida et l'hépatite b au sein des migrants « primo-arrivants » en tant qu'objets politiques, objets qui sont à la fois une source de légitimité socio-politique et un moyen de contrôle et de régulation de l'immigration.

Le sida et l'hépatite b sont des problèmes majeurs en santé publique en raison de leur prévalence au niveau mondial. En France et en Italie, nonobstant le fait que les taux globaux des nouvelles infections à VIH se soient stabilisés et bien que l'hépatite b ait presque disparue dans les années 1990, ces maladies persistent de manière plus ou moins constante au sein des populations migrantes originaires d'Afrique subsaharienne vivant des situations de précarité. Si cette précarité est reconnue par l'épidémiologie et la santé publique comme facteur à risque, il reste que, dans ces domaines et dans celui des pratiques cliniques, le sida et l'hépatite b sont principalement appréhendés comme des pathologies d'importation : des pathologies qui touchent ces populations parce que celles-ci sont originaires de zones à forte endémicité et parce qu'elles sont liées de manière presque intrinsèque au phénomène de migration. Le migrant apparaît ainsi comme doublement vulnérable face au risque d'infection. De cet fait, il s'opère en santé publique comme en médecine une apparente dépolitisation du lien entre ces deux infections et la précarité devient le révélateur d'inégalités existantes dans nos sociétés. Ainsi, parler de ces deux infections telles qu'elles sont pensées et traitées socialement et

politiquement aujourd'hui, c'est en fait parler tant du lien entre inégalités et santé, c'est-à-dire de la distribution inégalitaire des maladies, que de la gestion de ces inégalités par la santé publique et ses interactions avec les politiques de l'immigration.

C'est là que prend sens le titre de cette thèse, « *Accès aux soins et Politiques migratoires en Europe. Le parcours de vie des migrants subsahariens vivant avec le VIH et l'hépatite B. Un regard croisé entre la France et l'Italie* », l'enjeu étant de rendre compte et d'analyser à leurs croisements politiques de santé et politiques de l'immigration de manière comparative entre ces deux pays. D'une part, les politiques de santé s'y veulent égalitaires et universelles et, d'autre part, les politiques de l'immigration sont de plus en plus restrictives à l'égard des migrants. Le sida et l'hépatite b étant des enjeux majeurs de santé publique, il a fallu en outre les appréhender dans leur construction en tant qu'objets politiques dont la gestion – gestion du risque, prévention, soins – participe à la production de nouvelles formes d'inégalité et d'exclusion.

En sus du fait que le sida et l'hépatite b au sein des populations migrantes disent quelque chose de la manière dont les politiques de santé publique participent à problématiser et à gérer les inégalités politiques via la médicalisation des déterminants politiques et sociaux, il existe d'autres intérêts scientifiques à ce choix d'étude.

Au cours de cette thèse, j'ai montré que les préoccupations du monde associatif et des politiciens pour l'épidémie à VIH dans les années 1990 ont participé à l'ouverture de l'accès gratuit aux soins et à la mise en place d'un dispositif juridique pour la régularisation des migrants atteints d'une maladie grave en France et en Italie. Progressivement, le VIH est passé de cause exceptionnelle à maladie chronique médicalement gérable, dont la prise en charge s'est « banalisée », selon les termes de l'un des professionnels du Comede. Cette banalisation du VIH s'est accompagnée d'une ouverture des politiques de lutte contre l'hépatite b d'abord à l'échelle internationale puis à l'échelle européenne et nationale. Cette juxtaposition d'échelles a été facilitée par le fait que ces deux infections se transmettent de la même manière, principalement par voie sexuelle, et touchent principalement les migrants originaires d'Afrique subsaharienne. Toutefois tel que je l'ai montré, la construction du lien entre ces deux infections n'est pas aboutit et c'est dans les pratiques de prise en charge des migrants qu'elle se met en œuvre tout en produisant un certain nombre de tensions.

Au niveau des politiques nationales, qu'elles soient française ou italienne, l'hépatite b est, dans les documents officiels, de plus en plus utilisée à côté du sida comme une pathologie de référence pour parler de maladies permettant l'accès à la régularisation administrative. De ce fait, d'un point de vue juridique, elles s'inscrivent toutes deux dans une forme particulière de gouvernement des hommes et fait du corps malade et souffrant une source de « reconnaissance sociale en dernière instance » (Fassin, 2004, p. 148). Cependant, le sida et l'hépatite b n'ont pas la même place dans le processus de légitimation socio-politique des migrants. En effet, le point de jonction entre politiques et lois, et pratiques des acteurs reste à construire et à traduire : leur évolution clinique, les moyens pour les prévenir et protéger l'entourage du malade ainsi que les représentations que le personnel soignant et social s'en font, diffèrent.

L'intérêt heuristique d'une analyse portant sur la construction pratique et politique du lien entre ces deux infections est de montrer que cette forme contemporaine de gouvernement de la migration fondé sur la « biolégitimité » (Fassin, 2001) et permettant d'accéder à une citoyenneté « biologique » (Petryna, 2002) ou « thérapeutique » (Nguyen, 2010), s'applique de manière variée et produit, dans sa mise en place, de nouvelles formes d'inégalités et d'exclusion. Dans cette perspective, les connaissances biomédicales deviennent des outils parmi d'autres (représentations sociales des pathologies, évaluation des comportements des patients migrants) permettant de classifier et de hiérarchiser la vulnérabilité du migrant et de sélectionner celui qui mérite d'accéder aux droits.

Politiques publiques et logique néolibérale

Traiter de la prise en charge de ces maladies en tenant compte des évolutions des politiques publiques actuelles a permis de montrer qu'elles reposent sur une forme de logique néolibérale. Le contexte néolibéral actuellement dominant partout dans le monde (Harvey, 2007) est caractérisé par une rationalisation et une privatisation de l'État social, qui est donc de plus en plus en recul. On assiste là à la montée d'un État libéral à la fois ancré sur la responsabilisation individuelle (Fassin, 2013 ; Rose, 1999), sur la rhétorique des ressources rares (Vacchiano, 2011) et sur l'augmentation des inégalités économiques, politiques et sociales (Schirripa, 2014). La logique néolibérale affecte donc tous les domaines politiques et s'immisce au niveau de la prise en charge

des migrants « primo-arrivants » atteints par ces deux infections, et ce qu'il s'agisse des politiques sanitaires, des stratégies internationales et nationales de santé publique pour la lutte contre les deux infections, de l'organisation des politiques migratoires ou encore des valeurs morales dominantes.

Cette logique touche tout d'abord les systèmes sanitaires traversés par une rationalisation économique qui remet en cause l'universalisme et l'égalitarisme sanitaire, et ceux traversés par une « managérialisation » des pratiques médicales qui implique un calcul des coûts à chaque acte de prévention et de soins. Elle touche aussi la santé publique internationale qui depuis les années 1990 voit se développer un processus de privatisation et de verticalisation des stratégies de santé publique et ce, en dépit des approches horizontales visant à promouvoir la santé primaire pour tous. En dernier lieu, la logique néolibérale se retrouve dans le durcissement des politiques de l'immigration et dans l'organisation de l'accueil des migrants. Le lien entre logique néolibérale et durcissement se joue sur plusieurs niveaux. Le premier est représenté, comme David Harvey (2005) le soutient, par le fait que la privatisation des ressources publiques et la globalisation économique ont comme effet un certain regain des sentiments nationalistes et anti-immigration au sein des états de l'Union Européenne (*ibidem*). Le deuxième niveau est représenté par le fait que les évolutions historiques des politiques de régularisation des flux migratoires en France comme en Italie, mais aussi dans les autres pays occidentaux, ne sont pas détachées des logiques économiques et du marché de travail (Van Houtum e Pijpers, 2008 ; Vacchiano , 2011). La crise économique qui traverse les états occidentaux depuis 2008, plus que l'augmentation des flux migratoires enregistrés ces dernières années, est à l'origine d'un renforcement des dispositifs juridiques et politiques visant à limiter l'arrivée des migrants[236]. Le troisième niveau d'impact se situe dans le fait que l'accueil et la prise en charge des migrants « primo-arrivants » sont de plus en plus confiés au monde associatif.

[236] Le nombre de migrants entrant en Europe a presque triplé en 2014, atteignant 276 000 personnes, selon Frontex, l'agence européenne pour la gestion de la coopération opérationnelle aux frontières extérieures des États membres de l'Union européenne. La majorité d'entre eux, près de 220 000, est arrivée *via* la Méditerranée.

À la marge de l'État

C'est du monde associatif – et plus précisément des pratiques quotidiennes des professionnels du soin et du social de deux centres associatifs de prise en charge médico-psycho-sociale des migrants en quête d'un permis de séjour (« primo-arrivants ») – que je suis partie pour analyser l'impact et le déploiement des politiques publiques dans la prise en charge du sida et de l'hépatite b. Ce point de départ ou d'accroche implique donc une considération de ce qui est à la marge des États français et italien.

> *« Pourquoi tu viens ici faire cette recherche ? Il faudrait aller parler avec le Ministère de la Santé pour appréhender les stratégies de lutte contre le sida, l'hépatite b, la régularisation pour soins, etc., aller dans les préfectures, au Ministère de l'Intérieur. Nous, nous sommes à la marge. Nous ne décidons de rien au niveau politique » (l'un des responsables du Comede).*

Les lieux pris en compte, le Comede et le Samifo, sont à la marge de l'État car ils apparaissent comme des lieux qui se trouvent là où ce dernier n'arrive pas ou plus (Pizza, 2012), précisément dans le domaine de la prise en charge des « indésirables » (Marrus, 1985) et où, comme le dit le responsable du Comede interviewé, les stratégies des politiques publiques ne se décident pas. En France et en Italie, l'accès gratuit aux soins pour tous les migrants et l'accès à la régularisation administrative de ceux qui sont atteints d'une maladie grave sont des droits acquis depuis les années 1990. Cependant, les deux États préfèrent que ce soient les associations qui se chargent de les garantir. Dans cette perspective, ces centres associatifs constitueraient un moyen pour promouvoir un accès égalitaire aux droits (d'Halluin-Mabillot, 2012), mais les professionnels y travaillant doivent aussi composer avec un contexte où les ressources sont prétendument limitées (Fassin, 2006 ; Vacchiano, 2011). Ces ressources concernent autant les capacités humaines et économiques des associations prises en compte, qui peinent toujours à trouver des ressources, que les capacités des états sociaux. Les places d'hébergement pour les migrants sont limitées, l'accès à la régularisation administrative également – car peu de migrants accèdent à un permis de séjour, qu'ils aient le statut de réfugié ou le permis pour raison médicale ou humanitaire – et l'accès au système sanitaire publique est difficile, donc limité lui aussi. Cela dit, la rareté des ressources ne concerne pas seulement le secteur économique, mais avant tout les droits ou, pour

reprendre les termes d'Hannah Arendt (1982), « le droit d'avoir des droits ». Tandis que ces centres associatifs de santé ont initialement été mis en place pour répondre aux manques de l'État, il s'avère qu'ils deviennent des lieux où la sélection double l'écart existant entre ceux espérant accéder aux droits et ceux ne pouvant pas y prétendre. De ce fait, c'est en tant que centres associatifs de santé que le Comede et le Samifo ont été retenus comme étant partie prenante de l'action de l'État et des lieux où les politiques de l'immigration et de la santé se croisent et se mettent en œuvre.

C'est ainsi que dans le système politique, social et moral des ressources rares, l'un des fils conducteur de cette recherche a consisté à comprendre comment ce travail de tri s'est mis en place en pratique et le rôle joué par le sida et l'hépatite dans ce processus. Comme je l'ai montré dans la première partie de la thèse – première étape du manuscrit servant de cadrage pour contextualiser au niveau national et local les pratiques de prise en charge médico-sociale des migrants – le Comede et le Samifo définissent, de la manière la plus juste et objective qui soit à leurs yeux, les publics prioritaires. En m'inspirant directement des travaux d'Estelle d'Halluin-Mabillot (2012) portant sur cette question en France et en utilisant les principes normatifs de distribution des ressources élaborés par Jonh Elster (1992), j'ai montré que l'accès à ces centres de santé se fait à travers un processus de tri plus ou moins structuré et explicite. Il s'agit ici d'un premier niveau de hiérarchisation de la souffrance (Willens, 2012) et de production locale des formes d'inégalités qui trouvent leur justification dans la logique des ressources effectivement limitées des associations.

Cette hiérarchisation ne se manifeste pas seulement dans la construction des publics prioritaires ni dans l'ordre d'entrée dans les associations. Tout au long de la thèse, j'ai mis en lumière l'existence de traitements différenciés des migrants, du temps relationnel qui leur est accordé, de la manière de les prendre en charge, jusqu'au type d'accompagnement dans les démarches de régularisation administrative. À la base de ces traitements différenciés, sont présents le type de pathologie et les représentations que l'on s'en fait, le professionnel et son rôle dans l'association, ainsi que les attitudes et les comportements des migrants et les appréciations morales portées à leur égard.

Politiques migratoires et politiques de santé

Le Comede et le Samifo sont avant tout des centres associatifs sanitaires car les activités s'organisent autour des aspects cliniques et le rôle des médecins y est prépondérant. Les professionnels de ces deux associations sont sensibles aux problèmes de santé publique et participent à les gérer. La prévention, le dépistage et le *counseling*, la prise en charge pour lutter contre le sida et l'hépatite b ainsi que les démarches à suivre pour permettre aux migrants qui en sont atteints pour accéder à la régularisation administrative sont considérés comme des pratiques importantes dans leur travail quotidien. Il a donc fallu tenter de comprendre comment les tensions existantes au niveau des priorités de santé publique sur la lutte contre ces deux infections – priorités qui reposent sur le dépistage de tous les migrants et la prise en charge de tous ceux qui en sont atteints – s'inscrivent dans ce contexte de rareté des ressources et des droits. Si ces deux pathologies permettent aux migrants d'accéder à une forme de « citoyenneté sanitaire », elles le font à condition que le patient migrant obéisse aux modèles de comportement normatifs et aux prescriptions de la biomédecine (Fassin, 2004, 2016 ; Schirripa, 2014; Nguyen, 2010). Ces comportements concernent l'observance thérapeutique, la protection de l'entourage, les changements des habitudes sexuelles, la manière d'interagir et de respecter le rôle du médecin. La façon dont les migrants malades de VIH et d'hépatite b sont suivis – si l'on pense notamment aux pratiques d'éducation thérapeutique – montre précisément que la médecine telle qu'elle se fait dans la quotidienneté (Mol, 2002 ; Pizza, 2012) participe à former des sujets qui incorporent leur statut de malade ou qui s'auto-perçoivent comme personne à risque ou potentiellement à risque. Ce sont ces sujets - à l'image d'Amidou ayant finalement « incorporé » sa maladie – qui peuvent espérer accéder aux droits précisément parce qu'ils le méritent : ils sont de « bons patients migrants ». Comme le dit l'anthropologue Pino Schirripa l'accès aux ressources est – aujourd'hui – lié à l'adhésion « à des modèles normatifs de comportements qui produisent des nouvelles subjectivités » (2014, p. 68)[237]. Tel que cela transparaît des récits pour la demande d'asile (Butler, 1997), le migrant malade en quête d'un permis de séjour pour raisons médicales doit adopter des comportements cohérents avec les attentes des médecins, des professionnels du social et des institutions chargées de lui accorder un permis.

[237] « a modelli normativi di comportamento cheproducono nuove soggettività » (Traduit par moi-même).

Avant même de procéder à une demande de permis de séjour – dont le type se décide dans les interactions entre professionnels de la santé et du social au sein des associations en tenant compte de l'histoire et des attitudes du migrant face aux autres dispositifs – l'individu atteint par l'hépatite b ou par le sida doit se comporter de manière conforme à ce que suggère son statut de malade. Il est en effet rare de voir un patient être soutenu par un certificat médical pour la régularisation s'il ne respecte pas l'observance thérapeutique, ou sans que le médecin ne lui dise qu'avant toute chose il doit prendre au sérieux sa maladie. Comme les professionnels le disent aux migrants, même ceux qui sont malades et qui ne sont pas suivis au sein du Comede, mais qui sollicitent un certificat pour la demande d'asile ou pour la régularisation pour soins sont pris en charge. Mais la distinction est clairement faite : « *on ne produit pas de certificats à des personnes qui ne sont pas prises en charge ici* ». Les professionnels doivent au préalable connaître le parcours du patient, faire des évaluations avant de décider s'ils rédigeront un certificat et sur la façon dont ils doivent le faire. Le certificat est un bien qui devient lui aussi rare.

Mais cette production du sujet malade, qui se réalise systématiquement à travers le « double processus de subjectivation et d'assujettissement, autrement dit de construction de soi et de soumission à l'État » (Fassin, 2004 ; p. 160), ne coïncide pas toujours avec un accès effectif à une régularisation. Le cas de l'hépatite b est particulièrement pertinent parce qu'au nom de la lutte contre le risque de transmission, les cliniciens tendent à ne pas expliciter les différents niveaux de risque de transmission encourus en fonction de la charge virale du VHB. Tous les patients atteints par une hépatite b inactive doivent communiquer l'infection et faire dépister et protéger l'entourage au même titre que ceux nécessitant un traitement. Cela participe à la construction d'un sujet malade et atteint d'hépatite b qui, par contre, n'étant pas considéré comme tel ni par la médecine – être infecté ne signifie pas avoir besoin d'un traitement – ni par les institutions chargées d'octroyer les permis de séjour pour raison sanitaire – elles ne considèrent pas le VHB inactif comme une maladie grave – se voit nier l'identité qu'il a incorporée.

On voit dans ce cas toute la tension qui existe entre politiques de santé publique et politiques migratoires, ainsi que le paradoxe de la « citoyenneté sanitaire » : elle construit des sujets malades à travers la médicalisation des inégalités et des questions

sociales, une citoyenneté permettant d'accéder aux soins et qui par ailleurs les place ensuite dans une condition de précarité politique à la limite entre légalité et illégalité. Le traitement politico-social du sida et de l'hépatite b au sein des populations migrantes met ainsi en lumière la mise en place d'une forme de citoyenneté fondée sur les problèmes de santé inscrits dans les agendas de la santé publique et qui à la fois inclus et exclu les individus. Cet inclusion-exclusion est encore plus prononcée dans ces cas car, comme l'a montré l'anthropologue Paula F. Saravia (2013) pour les malades de tuberculose en Bolivie, il s'agit de pathologies fortement stigmatisées qui provoquent le rejet social et mettent en discussion tous les rapports sociaux jusqu'à la vie la plus intime (Vidal, 1995). Tel est ce que j'ai montré au cours de la thèse : les migrants essayent de résister et de s'approprier à leur manière le statut de malade qui, bien qu'il soit un moyen pour négocier sa présence dans le pays d'accueil, devient aussi une source d'exclusion sociale.

La comparaison

L'intérêt de l'approche comparative adoptée ici est d'aiguiser le regard sur le rôle des politiques et des « mondes moraux locaux » (Rosenthal 2007) dans la construction et la gestion des maladies. Ainsi, elle m'a permis de mettre en lumière les manifestations locales des processus de hiérarchisation et de normalisation de la souffrance, et la manière dont les stratégies internationales et européennes de lutte contre le sida et l'hépatite b et de gestion des flux migratoires se traduisent dans les contextes nationaux en engendrant des paradoxes et des tensions.

Si l'on revient aux liens entre sida et hépatite b, j'ai souligné comment ils sont abordés différemment en France et en Italie. Dans le premier cas, les acteurs de la lutte contre le sida sont de plus en plus intéressés par l'hépatite b, et les professionnels de la santé et du social prenant en charge les migrants « primo-arrivants » essayent d'utiliser le sida pour expliquer cette infection. Dans le second cas, l'intérêt des politiques de santé publique pour l'hépatite b ne s'est pas traduit en un élargissement des stratégies de lutte contre le sida à l'hépatite b. Les acteurs de lutte contre le premier ne s'occupent pas de la seconde, et les cliniciens ne voient pas des similitudes entre les deux infections. Cela se traduit aussi dans les discours des patients qui associent davantage les deux infections en France. Adopter une vision comparative nous permet alors d'affiner notre

point de vue sur la construction sociale et politique de ce lien et donc sur la manière dont le savoir médical, en s'inscrivant dans les contextes nationaux et locaux, prend des formes variées.

La comparaison a aussi mis en lumière que, si dans les deux pays la prise en charge des migrants « primo-arrivants » est désormais confiée au monde associatif, le rapport entre ce dernier et l'État diffère. En France, les associations, notamment le Comede, naissent de la tradition humanitaire et ont un rapport ambigu de « loyalisme critique » (d'Halluin-Mabillot, 2012) avec l'État. En Italie, les associations naissent de la tradition catholique et s'inscrivent pour la majorité dans le « terzo settore ». De ce fait, elles tissent avec l'Etat un rapport de collaboration, au point que le Samifo a été reconnu comme centre de santé publique en 2015. À partir de la prise en compte de ce contexte et face à la question du lien entre maladie et légitimité politique du migrant, il est apparu que les approches sont dissemblables. Alors qu'en France la légitimité des migrants à accéder aux droits repose sur la notion compassionnelle de vulnérabilité (« le plus malade, le plus précaire »), en Italie, elle repose sur la notion plus contraignante de mérite (le « bon patient migrant »).

La comparaison utilisée au niveau macrosocial et microsocial – portant sur les différences de traitement politique et social des migrants « primo-arrivants » originaire d'Afrique Subsaharienne et atteints du sida et de l'hépatite b ainsi que sur les différences entre particularités locales et nationales – se situe au carrefour de l'anthropologie politique de la santé, de l'anthropologie de l'immigration et de l'anthropologie de l'État. Elle permet de contribuer aux réflexions actuelles en anthropologie politique de la santé car elle favorise l'appréhension d'une médecine qui n'est pas homogène et qui s'inscrit dans un contexte culturel et local spécifique (Rose, 2007). Celle-ci se construit dans la pratique (Mol, 2002) et dans les interactions entre divers acteurs tout comme elle s'appréhende du point de vue de sa dimension politique. Elle permet aussi de faire écho au débat actuel sur la place des contextes nationaux dans les études sur les migrations (Ferguson et Gupta, 2002 ; Riccio, 2014 ; 2008). J'ai montré que la multiplication des catégories politiques et juridiques attribuées aux migrants doit être appréhendée dans un contexte qui dépasse le cadre national. Elle s'inscrit en effet dans des économies morales plus vastes et dans le contexte des États-nations, car c'est bien dans le cadre national puis local que ces catégories sont mises en œuvre. Avec le processus

d'européanisation, nous assistons à une harmonisation des politiques migratoires, à l'élaboration et à l'application de dispositifs juridiques et de catégories politiques communes (Marie, 1996). Mais cela n'implique pas que ces derniers se traduisent de la même manière dans tous les États membres qui, au contraire, maintiennent leurs spécificités (Chabanet, 2012 ; Palier, 2007). À partir de ce constat, ce travail comparatif fait aussi partie du domaine de l'anthropologie de l'État en essayant de répondre aux questions concernant ce que les institutions pensent (Douglas, 1990 [1986]), sentent (Fassin, 2013) et sur la façon dont elles opèrent (Pizza, 2012) et produisent de nouvelles subjectivités. Si, comme le dit Didier Fassin, on reconnait un migrant comme réfugié politique ou comme bénéficiaire d'un droit au séjour au nom de la raison humanitaire, ce n'est pourtant pas le même sujet politique que l'on produit (2004, p. 14), selon que l'on reconnaisse un migrant comme « migrant malade » ou « réfugié » ou « demandeur d'asile » etc., et selon qu'il s'agisse de la France ou de l' Italie : à Rome ou à Paris, au Samifo ou au Comede, des subjectivités diverses apparaissent et des marges de manœuvre variées existent. Le rôle de l'anthropologie au niveau scientifique, en tant que science sociale intéressée par le décalage qui existe entre la norme, à savoir les lois et les règles, et la pratique quotidienne des acteurs (Fassin, 2016), est alors de dévoiler ces petites différences qui se produisent au niveau local et de les inscrire dans le cadre plus vaste des politiques publiques internationales en croisant les échelles internationale, nationale et locale.

De l'anthropologie impliquée à l'anthropologie appliquée.

Comme je l'ai souligné dans la partie « Problématique », cette thèse ne se veut pas être une recherche appliquée : elle ne part pas d'une demande sociale précise sur un problème pratique spécifique, mais elle adopte une posture critique qui se détache des questions pratiques. Cependant, à propos de l'opposition entre recherche appliquée et recherche fondamentale, Laurent Vidal souligne qu'en réalité ces deux positions sont interdépendantes. Afin d'expliquer ce lien et son intérêt pour l'anthropologie, il reprend les mots de Jean-Loup Amselle qui dit que « loin d'être un obstacle à l'épanouissement de la recherche fondamentale, la recherche appliquée [en est] au contraire l'aiguillon » (Amselle, 2001, p. 112 *in* Vidal, 2004, p. 145). Il souligne aussi, comme d'autres

anthropologues (Biehl et Petryna, 1996 ; Parker et Harper, 2005 ; Pizza et Ravenda, 2016 ; Schirripa, 2014 ; Seppilli, 2004), que pour pouvoir envisager l'application, la recherche doit maintenir son indépendance et s'inscrire dans les préoccupations fondamentales de l'anthropologie. En m'inscrivant dans ces réflexions, il est possible d'envisager des points d'application de ce travail et de dialogue avec certains travaux en santé publique, notamment ceux attentifs aux déterminants sociaux (Parcours, 2012 ; 2015 ; Desgrées du Loû et Lert, 2017). Le sida et l'hépatite b représentent des exemples permettant d'aborder de manière critique des notions dominantes dans les études et dans les politiques de santé publique telles que la précarité, la vulnérabilité, les populations à risque. Dans ce travail, j'ai essayé de montrer le caractère politique de ces notions et de les inscrire dans le contexte politique actuel dominé par la logique néolibérale et le durcissement des politiques migratoires. J'ai montré que ces notions cachent autant qu'elles participent à la gestion des inégalités économiques, sociales et politiques. Il s'est donc agi de revenir sur les causes structurelles et politiques des deux infections, mais surtout de mettre en lumière les effets négatifs du repli de l'état social : du système sanitaire public et de l'État Providence tout court. En reprenant les réflexions d'autres chercheurs (Pfeiffer et Chapman, 2010 ; Schirripa, 2014), il me semble que l'une des tâches les plus importantes des sciences sociales aujourd'hui est celle de remettre en cause, en décrivant les effets, tant au Nord qu'au Sud, des processus de démantèlement des divers secteurs publics et de fermeture des frontières. Comme le dit Didier Fassin, l'anthropologie fournit rarement des solutions car elle décrit le monde tel qu'il est et non pas comme il devrait être (2014), mais en le faisant, elle redonne la substance politique à ce qui semble ne pas ou ne plus l'avoir (*Ibidem*).

Ceci vaut tant de manière générale que pour la pratique quotidienne des professionnels. Ici, il ne s'agit pas de leur donner des solutions pour mieux prendre en charge les migrants « primo-arrivants » atteints du sida et de l'hépatite b, mais de leur offrir un regard critique et politique sur leurs propres pratiques. Cependant, des questions reviennent souvent dans ce domaine, et de nombreuses questions m'ont été posées lors de mes terrains ; je voudrais donc y répondre avant de clore cette thèse, comme signe de respect envers mes interlocuteurs.

Répondre aux interlocuteurs

Une des questions pratiques concerne la manière dont les enseignements de la lutte contre le sida peuvent être utilisés pour améliorer les stratégies de lutte contre l'hépatite b, compte tenu des similitudes entre les deux infections. Comment ces stratégies devraient-elles alors s'en démarquer ? J'ai à plusieurs reprises montré dans ce travail que le lien entre ces deux infections se développe dans les interactions quotidiennes entre les patients migrants et les professionnels. Il s'agit d'une construction complexe et politique qui touche tant les acteurs sur le terrain que les politiques internationales et nationales de santé publique et qui n'est pas aboutie une fois pour toute. Tant le sida que l'hépatite b touchent la sphère sociale et privée des patients et s'inscrivent dans leur parcours migratoire. Ces aspects doivent être pris en compte dans les actions de prévention ainsi que dans les pratiques de catégorisation des personnes migrantes. La prise en charge de l'hépatite b, comme Dolores Pourette l'a déjà montré (2012 ; 2013), reste fortement médicalisée, plus que celle du sida. Dans ce travail, j'ai souligné que cette différence repose en bonne partie sur les représentations que les professionnels ont de l'origine de l'hépatite b – attribuée à la transmission mère-enfant – et du sida – attribuée aux rapports sexuels. Sans remettre en cause cet aspect, je pense qu'il est nécessaire de travailler avec le patient sur l'origine des deux infections et de ne rien tenir pour acquis car reconstruire l'origine de sa maladie, réelle ou supposée, est un premier pas pour lui donner du sens. Ainsi, il me semble fondamental de détailler toutes les explications sur les risques de transmission et sur les stratégies de prévention.

Il y a enfin un point sur lequel les professionnels du soin et du social ont une marge de manœuvre fortement limitée : le durcissement des politiques migratoires. En l'absence des politiques garantissant les droits universel et égalitaire à la santé et des politiques de lutte contre les inégalités – plus que sur la précarité – la lutte contre le sida et l'hépatite b peut difficilement progresser.

L'autre question à laquelle je voudrais ici apporter des éléments de réponses est : comment se nourrir des actions politiques d'un pays pour améliorer celles de l'autre ? La réponse est complexe et demanderait de revenir sur tous les points de comparaison entre les politiques des deux pays. La France et l'Italie restent aujourd'hui des pays qui défendent, au moins au niveau juridique, l'accès aux soins pour tous, le premier avec la

logique égalitaire et catégorielle et le second avec la logique universelle ; la France avec des actions spécifiques de lutte contre le sida et l'hépatite b au sein des populations migrantes, l'Italie sans actions spécifiques. Sans revenir sur les problèmes pratiques que ces deux systèmes engendrent respectivement (Cf. Première Partie), la question concerne cette ouverture à l'égard de la santé – un phénomène qui est de plus en plus remis en cause – et des formes de hiérarchie de la souffrance qui sont aujourd'hui à l'œuvre en France comme en Italie. Cette remise en cause du principe de la « santé pour tous » croise la question de la fermeture des frontières nationales, la « managérialisation » des services publics et le manque d'une stratégie européenne commune qui favorise l'accès aux soins des populations migrantes. Les déplacements des migrants qui passent par l'Italie pour aller en France ou dans les pays du Nord de l'Europe montre que ce manque de coordination, mais aussi de solidarité internationale au sein de l'espace Schengen (Carrera et al. , 2011 ; Garelli et Tazzoli, 2013 ; Wihtol de Wenden, 2015 ; 2017) a un impact négatif sur la santé de ces personnes, mais aussi sur l'organisation des systèmes nationaux de santé. En effet, en ce qui concerne le sida et l'hépatite b, si des échanges d'informations sur la prise en charge existent entre ces deux pays, elles se font grâce à l'initiative d'associations, principalement dans les zones de frontière et de passage[238]. Il n'y a pas d'informations au niveau national alors qu'un nombre important de migrants arrivés en Italie désirent se rendre en France et qu'une fois arrivés, même ceux qui ont obtenu un permis de séjour en Italie se retrouvent écartés des circuits du dépistage et des soins (Santilli, 2017). Depuis 2015, le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe réfléchit à l'élaboration d'un cadre commun visant à coordonner la collaboration des États de l'espace Schengen dans le domaine de la santé des réfugiés et des migrants et ce, dans le contexte de la « crise des migrants » (OMS Europe 2015). L'application de ce cadre renouvellera-t-il les tensions déjà existantes entre politiques de la santé et politiques migratoires ou prendra-t-il les contours d'une stratégie de contrôle des flux migratoires par le prisme de la santé ? Répondre à cette question pourrait être un prolongement de cette thèse. Ainsi les incidences de ce projet européen de l'OMS influenceront le décalage existant entre la logique sédentaire des

[238] Ces données ressortent des entretiens réalisés avec des membres d'associations françaises et italiennes qui travaillent en zone frontalière et avec d'autres professionnels d'associations parisiennes et qui se sont amenés à prendre en charge des migrants passés avant par l'Italie. Se reporter aux annexes méthodologiques

services publics et la mobilité des populations migrantes ; ce qui est et demande à être exploré dans les années à venir.

D'autres perspectives

Dans cette recherche, je me suis concentrée sur les migrants originaires d'Afrique subsaharienne tout en respectant les caractéristiques démographiques (notamment la proportion hommes/femmes, la provenance, etc.) de la population atteinte des deux infections et qui fréquente le Comede et le Samifo. Cela m'a amené à faire des entretiens surtout avec des personnes originaires de l'Afrique de l'Ouest et des jeunes. En complémentarité, il serait important d'engager des projets de recherche autour des personnes originaires d'autres pays pour connaitre leurs trajectoires de vie avec le sida et l'hépatite b, et savoir s'il existe une différence dans la prise en charge en fonction des provenances. Un autre aspect qui me semble pertinent de développer porte sur les répercussions au Nord qu'auront les nouvelles stratégies de lutte contre le sida et la diffusion des vaccins contre le VHB au Sud. Il est également un autre défi qui se présentera aux sciences sociales, celui de se pencher sur la manière dont les politiques publiques gèreront le vieillissement des populations migrantes vivant des situations de précarité. Ce ne sont là que certains des défis et des objets pour une anthropologie politique qui a donc de l'avenir devant elle, et une place à prendre dans les débats publics contemporains.

Bibliographie

Adam-Vezina E., 2015, Migrantes africaines séropositives : une comparaison France-Canada (Québec). La combinaison de la migration, des violences et du VIH-sida comme révélateurs de l'articulation des rapports sociaux de pouvoir, Thèse d'anthropologie- sociologie, Université Paris VII - Denis Diderot, Paris.

Adam P. et Herzlich C., 1997, Sociologie de la maladie et de la médecine, Paris Armand Colin.

Agamben G., 2003, Stato di eccezione, Bollati Boringhieri, Torino.

Agier M., 2005, Ce qui rend lesterrains sensibles...et l'anthropologie inquiète. In : BouillonF, Fresia M, Tallio V., eds. *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris : CEAf, EHESS, 175-84.

Agier M., 2008, Gérer les indésirables. Des camps de réfugiés au gouvernement humanitaire, Paris, Flammarion, coll. « La bibliothèque des savoirs ».

Aides, 2015, Rapport de l'observatoire des malades étrangers. Paris: AIDES.

Alder, P. A. et Alder, P., 2000, Observational techniques. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (eds.), *Handbook of qualitative research,* p. 377-392, Thousand Oaks, CA: Sage.

Almasio P-L, Badunieri S., Barbarini L et al., 2011, Recommandations for the prevention, diagnosis, and treatment of chronic hepatitis B and C in special population groups *Dig Liver Diseases*

Alter M-J., 2003, Epidemiology of hepatitis B in Europe and worldwide. J Hepatol.; 39 Suppl 1

Ambrosetti E., Strangio D. et Wihtol De Wenden C., (eds), 2016, Migration in the Mediterranean: Socio-economic perspectives. Routledge Studies in the European Economy. Routledge.

Amselle, J-L., 2001, Brenchements. Anthropologie de l'universlité des cultures, Paris, Flammarion.

Amselle, J-L., 1999, *Logiques métisses : anthropologie de l'identité en Afrique et ailleurs*, Paris, Payot.

Augié, M., 1994, *Le Sens des autres*, Paris, Fayard.

Auguin E., Braux A., Massot S. et al., 2010, Introdution, Migrations Sociétés, n 148, p. 25-32.

Aïach, P., Delanoë D. (eds.) 2008, L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas, Paris, Athropos/Economica.

Aïach, P., 2010. Les inégalités sociales de santé : écrits. Paris, Economica, Anthropos.

Aïach P., Fassin D., 2004, *L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé.* La Revue du praticien 2004 ; 20 (54) : 2221-27.

Aide 2012, Rapport de l'Observatoire des Malades étrangers 2012.

Aide 2015, Rapport de l'Observatoire des Malades étrangers 2015.

Almasio PL., Badunieri S., Barbarini et al. 2011 Recommandations for the prevention, diagnosis, and treatment of chronic hepatitis B and C in special population groups *Dig Liver Diseases.*

Alter M. J., 2003, Epidemiology of hepatitis B in Europe and worldwide. J Hepatol, 39 Suppl 1.

Akrich M. et Rabeharisoa V., 2012. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », Santé Publique, 12(1) : 69-74.

Ambrosini M., 2008, 'Irregular immigration: economic convenience and other factors', Transfer: European Review of Labour and Research, 14, 4; 557-572.

Amselle J.-L. 1999 [1990]. Logiche meticcie. Antropologia dell'identità in Africa e altrove. Torino: Bollati Boringhieri.

Appadurai A., 1996, Modernity at Large. Cultural dimensions of globalization, Minneapolis: Minnesota University Press.

Arendt H., 1967 [1951], Le origini del totalitarismo, Edizioni di Comunità, Milano.

Armstrong D., 2009, « Origins of the problem of Health-related behaviours : A Genealogical Study », Social Studies of Science, vol. 39, N. 6, p. 909-926.

Assal J-P., 2000, "From metabolic crisis to long-term diabetes control. A plea for more efficient therapy", in J.K. Davidson, ed., *Clinical Diabetes Mellitus, a problem-oriented ap- proach*, New York, Thieme Med. Pub. Inc., p. 799-813 et p. 943-950.

Atlani-Duault L., Dozon J.P., Wilson A., Delfraissy J.F, Moatti. JP., 2016, State Humanitarian Verticalism versus Universal Health Coverage. One Hundred Years of French International Health Assistance Revisited, The Lancet, Vol. 387, p. 2250-2263.

Augé M. et Herzlich C., 1984 *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire*, sociologie de la maladie, Paris, Archives contemporaines.

Baglio et Fortino, 2015, I migranti invisibili nelle città-ragnatela. Salute Internazionale.info – 17/6/2015.http://www.saluteinternazionale.info/2015/06/i-migranti-invisibili-nelle-citta-ragnatela/

Baglio G., Pajno C., Napoli PA., Mazzarini G., Fortino A. per il Gruppo di Lavoro sul piano di intervento, 2015, "Selam Palace e insediamenti via delle Messi d'oro e via Collatina". L'esperienza di rete per l'assistenza socio-sanitaria ai migranti in transito a Roma. In: Rapporto Osservasalute 2015. Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane. Milano: Prex Ed.

Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue francaise de sociologie*, XXVII, p. 3-27.

Baszanger I., 2010. « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins ». In HIRSCH E. Traité de bioéthique, ERES : 189-198.

Beck U., 2008, La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité, Paris, Flammarion, « Champs essais »

Beneduce R. 2015. “The Moral Economy of Lying: Subjectcraft, Narrative Capital, and Uncertainty in the Politics of Asylum”. Medical Anthropology. DOI: 10.1080/01459740.2015.1074576

Benoist J. et Desclaux A., 1996, Anthropologie et sida. Bilan et perspectives ; Médecines du monde. Anthropologie comparée de la maladie, Paris, Karthala.

Bensa A., 2006, La fin de l’exotisme. Essais d’anthropologie critique, Toulouse, Anacharsis.

Berg E. et Ehin P., 2006, “What Kind of Border Regime is in the Making? Towards a Differentiated and Uneven Border Strategy”. Cooperation and Conflict XLI, 1: 53- 71

Bergeron H. et Castel P., 2014, Sociologie politique de la santé, Puf, Paris

Bergeron H., Boubal C. et Castel P., 2015, « Sciences du comportement et gouvernement des conduites : le cas du marketing social et des sciences comportementales dans la lutte contre l’obésité », in Dubuisson S. (eds), Gouverner les conduites, Paris, Presses de Sciences Po, Gouvernance.

Berlivet L., 2004, « Une biopolitique de l’éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in Memmi D. & Fassin D. (dir.) Le gouvernement des corps, Paris : Éd. EHESS, p. 37-75

Bhabha H. K., 1994, The location of culture, London: Routledge.Borzaga C. et Fazzi L., 2011, Processes of institutionalisation and differentiation in the Italian third sector. Voluntas ; 22 (3).

Bibeau, G., 1996, « L’adeguamento dei servizi sanitari ad un’utenza multiculturale, in CIDIS, Regione dell’Umbria (eds.), La tutela della salute in una società multietnica. Atti del seminario tenuto a Perugia il 14-15_16 dicembre 1995, Perugia, p. 63-99.

Biehl J., Good B. and Kleinman A., (eds), 2007, Subjectivity: Ethnographic Investigations, Berkeley: University of California Press.

Biehl J. et Petryna, A. (eds), 2013, People come First. Critical Studies in Global Health . Princeton and Oxford. Princeton University Press.

Blanc-Chaléard M.-C., 2001, Histoire de l'immigration, La Découverte, Collection Réperes.

Bourdieu P., 2003 [1972], Per una teoria della pratica, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Bourdieu P., 2001, "Les rites d’institution", in Langage et pouvoir symbolique, Le Seuil, Paris.

Brodiez-Dolino A., 2016, « Le concept de vulnérabilité », La Vie des idées.

Brodiez-Dolino, A., Bueltzingsloewen, I. von, Eyraud, B., Laval, C., Ravon, B., et Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (eds.), 2014, Vulnérabilités sanitaires et sociales de l’histoire à la sociologie. Rennes: Presses universitaires de Rennes.

Bureau E., et Hermann-Mesfen J., 2015, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », Anthropologie & Santé [En ligne], 8 | 2014, mis en ligne le 21 avril 2015,

Butler J., 1997, Excitable speech : A politics of the performative, Routledge, New York.

Butler J., 2005 [1997], La vita psichica del potere. Teorie del soggetto, Meltemi, Roma.

Butler J., 2009, Ces corps qui comptent: de la matérialité et des limites discursives du sexe. Paris: Éd. Amsterdam.

Butt L., 2002 The Suffering Stranger. Medical Anthropology and International Morality. Med- ical Anthropology 21(1):1–24.

Cabot H., 2013, 'The social aesthetics of eligibility: NGO aid and indeterminacy in the Greek asylum process', American Ethnologist, 40, 3; p. 452-466.

Calabresi G., Bobbit Ph., 1978. - Tragic choices, New York, Norton.

Calvez M., 1998, L'analyse culturelle des risques. Apports et limites des recherches sur le sida. Présentation au colloque "Les risques sanitaires et leurs enjeux dans les démocraties pluralistes".

Calvez, M. 2004. La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Candotti D, Danso K, Allain JP. 2007 Maternofetal transmission of hepatitis B virus genotype E in Ghana, west Africa. *J Gen Virol.* Oct;88(Pt 10):2686-2695.

Cappelletto F. (a cura di) (2009). Vivere l'etnografia. Firenze: Seid.

Carde, E., 2007. Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. Santé Publique. 2007;19(2):99-109.

Carde E., 2009, « Les restrictions apportées au droit aux soins des étrangers sont-elles discriminatoires ? La loi et l'illégitime », Santé Publique n° 3, p. 331-337.

Carosi G., Caporaso N., Gardini I., et al.. 2008 Epatiti: un'emergenza sommersa (Hepatitis: an emergency submerged). Roma: SOSFegato.

Carrera S., Guild E. et al, 2011, A Race against Solidarity. The Schengen Regime and the Franco-Italian Affair, CEPS website (http://www.ceps.eu).

Castaneda H., 2009. Illegality as risk factor. A survey of unauthorized migrant pa- tients in a Berlin clinic. Soc. Sci. Med. 68 (8), p. 1552-1560.

Castel R., 1999, Les métamorphoses de la question sociale. Paris: Gallimard.

Cattacin S., Chimienti M. et al., 2009, Politique de migration et politique de santé en Europe. Des normes aux pratiques, Rapport de recherche, UNIGE.

Caziet F., Lot F., Pillonel J. et al., 2014, Découvertes de séropositivité VIH et sida – France, 2003-2012, Bulletin épidémiologique hebdomadaire, n 9-10, p. 154-162.

Cefaï, D., 1996, La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques. Réseaux, 14(75), p. 43–66.

Cefaï D., 2009, « Les politiques de l'enquête (II) : Vers une anthropologie critique », La Vie des idées, 18 mai, ISSN : 2105-3030. URL : http://www.laviedesidees.fr/Vers-une-anthropologie-critique.html

Cefaï D., 2010, L'engagement ethnographique, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales (« En temps et lieux »).

de Certeau M., 1990, L'Invention du quotidien. Les arts de faire, Paris, Gallimard.

Chabanet D., 2012, « European governance and democracy », in Andreosso-O'Callaghan B. et Royall F.(eds), Economic and political change in Asia and Europe : social movement analyses, -, Springer, 2012, p. 71-86.

Chabrol F., 2014, « Sida : l'eldorado africain ? », *La Vie des idées* , 1er décembre 2014. ISSN : 2105-3030.

Chabrol, F. et Girard, G., 2010, VIH/Sida. Se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche. Paris: ANRS.

Chabrol F., 2014, *Prendre soin de sa population. L'exception botswanaise face au sida*, éditions de la FMSH.

Ciabarri L., 2008, "Richiedenti asilo tra dipendenza e autonomia", in Van Aken M. (a cura di), Rifugio Milano. Vie di fuga e vita quotidiana dei richiedenti asilo, Carta, Roma.

Childress JF., 2001, Putting Patients First in Organ Allocation: An Ethical Analysis of the U.S. Debate. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 10(4):365-376.

Ciabarri L., 2008, "Richiedenti asilo tra dipendenza e autonomia", in Van Aken M. (a cura di), Rifugio Milano. Vie di fuga e vita quotidiana dei richiedenti asilo, Carta, Roma.

Cinalli M. et. Nasri F., 2009, 'L'immigration illegale en Europe: la mobilisation des acteurs de solidarité avec les chercheurs d'asile en Grande Bretagne et les sans-papiers en France', Sociologie et Société. 41 (2), p. 25-49.

Claxton AJ, Cramer J, Pierce C. A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance. Clin Ther 2001 ; 23:1296-310

Clément F., Saillant C. Gaucher et CELAT (eds), Identités, vulnérabilités, communautés, Québec]: Éditions Nota bene, p. 61-85.

Clifford J. et Marcus G.-E., 1986. Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography. Berkeley: University of California Press.

Cognet M., Hoyez A.-C., Poiret C. (eds), 2012, REVUE EUROPÉENNE DES MIGRATIONS INTERNATIONALES, 2012.Expériences de la santé en migration, 28 (2).

Conrad P., 1992, Medicalization and Social Control, Annual Review of Sociology, vol. 18, pp. 209-232.

Cognet M., Gabarro C. et Adam-Vezina E., 2009, « Entre droit aux soins et qualité des soins », *Hommes et migrations*, 1282 | 2009, 54-65.

Cognet M., Hoyez A.-C., Poiret C. (eds.), 2012, Expériences de la santé en migration REVUE EUROPÉENNE DES MIGRATIONS INTERNATIONALES, 2012., 28 (2).

Colajanni A., 2015, Editoriale. Antropologia Pubblica. Antropologia Pubblica, 1 (1): 7-10.

Collier S. et Lakoff A., 2010, « Health, security and new biological threats. Reconfigurations of expertise » in Bird C. E., Conrad P., Fremont A., et al. (eds.), Handbook of medical sociology, Nashville, Vanderbilt University Press, p. 363-379.

Comede, 2010, Hépatites et infections à virus VHB et VHC chez les exilés, Maux d'exile, n 49.

Comede, 2011, vers la fin de la santé pour tous ? Maux d'exile, n 49.

Comede, 2015, Guide Comede, 2014.

Comede, 2016, Guide Comede 2015.

Comede, 2014, Rapport Comede 2013.

Comede, 2015, Rapport Comede 2014.

Comede 2016, Rapport Comede 2015.

Comaroff J. L., Comaroff J., 1992, Ethnography and the historical imagination, Boulder: Westview Press.

Cosmacini 1987, Storia della medicina e della sanità in Italia (1848-1918), Laterza, Roma-Bari.

Coutin S., 1998, 'From refugees to immigrants: the legalization strategies of Salvadoran immigrants and activists', International Migration Review, 32; 901–925.

Coutin S., 2000, Legalizing Moves: Salvadoran Immigrants' Struggle for U.S. Residency, Ann Arbor: University of Michigan Press.

Cozzi D., 2004, "Specchio delle mie brame. Problemi metodologici dello shadowing nei servizi socio-sanitari ", La Ricerca Folklorica, 50, pp. 101-115 .

Cozzi D. (eds), 2012, Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario, Morlacchi Editore, Perugia.

Csordas T., 1990, Embodiment as a Paradigm for Anthropology. Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology, 18 (1): 5-47.

Das V., 1997, Suffering, theodicies, disciplinary practices, appropriations, "International Social Science Journal", vol. 154, pp. 563–572.

Das V., Kleinman a., Lock m., Ramphele m. et Reynoids P., 2001, Remaking a World: Violence, Social suffering and Recovery, University of California Press, Berkeley.

Das V., Poole D., 2004, Anthropology in the Margins of the State, Santa Fe-Oxford, School of American Research Press - James Currey.

Davis M., Cusset F., Jallon H., Saint-Upéry M., 2007, Le stade Dubaï du capitalisme, Paris, Les Prairies ordinaires.

De Genova N., 2002, "Migrant 'Illegality' and Deportability in Everyday Life", Annual Review of Anthropology, 31; p. 419–447

De Genova N., 2004, The legal production of Mexican/migrant 'illegality.' Latino Studies 2:160–185.

De Genova N., 2013, Spectacles of migrant 'illegality': the scene of exclusion, the obscene of inclusion, Ethnica and Racial Studies, vol. 36, n 7, p. 1180-1198.

De Martino E., 1961, La terra del rimorso, Milan, Il Saggiatore.

De Martino E., 2002, La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali, a cura di Clara Gallini e Marcello Massenzio, Turin. Dumont Louis, 1966, Homo hierarchicus, Paris, Gallimard.

de Verdalle L., Vigour C., Le Bianic T., 2012, « S'inscrire dans une démarche comparative. Enjeux et controverses » *Terrains & travaux* 2, n. 21, p. 5-21.

Delaunay, K., 1999. « Des groupes à risque à la vulnérabilité des populations africaines, discours sur une pandémie ». Autrepart, 37-51.

Delle Donne M., 1995, La strada dell'Oblio. Richiedenti d'asilo e rifugiati in Italia Roma, Sensibili alla Foglie

Delle Donne M., 2004, Un cimitero chiamato Mediterraneo. Per una storia del diritto di asilo nell'Unione Europea, Roma: DeriveApprodi.

Demailly L., 2008, Politiques de la relation : approche sociologique des métiers et activités professionnelles relationnelles. Villeneuve-d'Ascq: Presses universitaires du Septentrion.

Desclaux A. et Egrot M. 2003 "Le chiffre et ses interprétations. Logiques sous-jacentes aux discours médicaux contemporains sur le risque VIH", In Leca A., Vialla F., *Le risque épidémique : droit, histoire, médecine et pharmacie,* pp. 435-446.

Descalux A., 2003, Les antirétroviraux en Afrique. De la culture dans une économie mondialisée, Anthropologies et Sociétés, 27, 2, p. 41-57.

Desgrées du Loû A.et Lert F. (eds), 2017, Parcours. Parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France, La Découverte, Paris, 360 p. (Recherches).

Desgrées du Loû, A., 2009, Chapitre 35. Le couple à l'épreuve du sida en Afrique Subsaharienne. In J. Vallin, Du genre et de l'Afrique. Hommage à Thérèse Locoh. Paris: INED.

Desgrées du Loû A., Lelièvre E., Couillet M., Lert F., et Groupe PARCOURS, 2012, Les immigrés subsahariens face au VIH : des situations contrastées. Working Paper du CEPED, n. 23 ;

Desgrées du Loû A., Pannetier J., Ravalihsy A., et al., 2014, « Expériences de précarité chez des migrants subsahariens en France suivis pour une infection VIH, une hépatite B ou consultant en médecine générale Enquête PARCOURS » (communication orale), AFRAVIH, Montpellier, France

Desgrées du Loû A., Pannetier J., Ravalihsy A., et al.,2015 The Parcours Study Group5. Sub-Saharan African migrants living with HIV acquired after migration, France, ANRS PARCOURS study, 2012 to 2013. Euro Surveill. 2015; 20(46):pii=30065. DOI: http://dx.doi. org/10.2807/1560-7917.ES.2015.20.46.30065

Desgrées du Loû A., Pannetier J., Ravalihasy A., et al; groupe ANRS-Parcours., 2015, Migrants subsahariens suivis pour le VIH en France : combien ont été infectés après la migration ? Estimation dans l'Étude Parcours (ANRS). Bull Epidémiol Hebd. 2015;(40-41):752-8

Desgrées du Loû A., Pannetier J., Ravalihasy A., et al., 2016 « Is hardship during migration a determinant of HIV infection ? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-Saharan African migrants in France » AIDS, 30 (4), p. 645-656.

Diasio N., 2001, Patrie provvisorie. Roma, anni '90: corpo, città, frontiere, Scienze e Salute, Franco Angeli.

Donovan J., Blake D., 1992, Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making, Social Science and Medicine, 34, 5, p. 507-513.

Douglas M., 1990.,Come pensano le istituzioni. Bologna, Il Mulino (1986).

Dray-Spira R., Gigonzac V., Vignier N., *et al., 2015,* Caractéristiques des personnes originaires d'Afrique subsaharienne suivies pour une hépatite B chronique en Île-de-France en 2012-2013. Données de l'enquête ANRS-Parcours. Bull Epidémiol Hebd. 2015;(19-20), p. 339-47.

Dubois V., Dulong D. et al., 2003, Les conditions socio-politiques de la rigueur juridique : Politique de contrôle et lutte contre la fraude aux prestations sociales, Dossiers d'études, Allocations familiales, Paris.

Dubois V., 2010, La vie au guichet: relation administrative et traitement de la misère. 3e éd. Paris: Economica.

Dubois V., 2012, « Ethnographier l'action publique. Les transformations de l'État social au prisme de l'enquête de terrain », Gouvernement et action publique, 1 (n° 1), p. 83-101. DOI 10.3917/gap.121.0083

Düvell F., 2010, « Transit Migration: a Blurred and Politicised Concept ». Population, Space and Place 18: 415-427.

Elster J., 1992, Local justice, New York, Russell Sage Foundation.

Elster J. et Herpin N., 1992, Éthique des choix médicaux, Arles, Actes Sud.

Enel C., Minello A., Hillon P., 2012, Représentations des professionnels et dépistage des hépatites B et C chez les migrants : une étude qualitative en Côte-d'Or. Santé Publique. 24(4):303-15.

Engel G.L., 1980, "The clinical application of the biopsychosocial model", *American Journal of Psychiatry*, 137, p. 535-544.

Epstein S., 2001, La grande révolte des malades. Histoire du sida 2, Paris, Seuil.

Esping-Andersen G., 1990, Les trois mondes de l'État-providence. Essai sur le capitalisme moderne. Paris, Presses Universitaires de France (Le Lien social),

Elisofon SA, Jonas MM. 2006, Hepatitis B and C in children: current treatment and future strategies. *Clin Liver Dis.* Feb;10(1):133-148, vii.

Esping-Andersen, G., et Palier B., 2008, Trois leçons sur l'Etat-providence. Trans. by Marianne Groulez. Paris: Editions Seuil.

Fabietti U., Malighetti, R., Matera, V. (2002) Dal tribale al globale. Milano: Bruno Mondadori.

Fabietti U., 2003, La comparazione in antropologia: bilanci e prospettive. In A. Baldissera (eds.), Gli usi della comparazione (pp. 55-67). franco angeli.

Fainzang S., 2006. La relation médecins-malades : information et mensonge. Paris, PUF. DOI : 10.3917/puf.fainz.2006.01

Fainzang S., 2012. L'automédication ou les mirages de l'autonomie. Paris, PUF. DOI : 10.3917/puf.fain.2012.01.

Fanon F., 1971, Peau noire, masques blancs. Paris: Éditions du Seuil.

Farmer P., 2003, Pathologies of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor, Berkeley, Los Angeles, Oxford. University of California Press.

Farmer P., 2004, 'An Anthropology of Structural Violence', Current Anthropology, 45, 3; 305-325.

Farmer P., 2007, Un'antropologia della violenza strutturale, in Quaranta I., Sofferenza sociale, Antropologia Annuario, n 8, p. 17-49.

Fassin D. et Ricard E., 1996, "Les immigrés et le sida : une question mal posée", in Sida et vie psychique, S. Héfez édit., La Découverte, Paris, pp. 81-90.

Fassin, D., 1996, L'espace politique de la santé. Paris: PUF.

Fassin D., 1998, Figures urbaines de la santé publique. Enquête sur les expériences locales, La Découverte.

Fassin D., 1998, “L’anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique”, in Sciences sociales et sida en Afrique. Bilan et perspectives. Ch. Becker et coll. (édit.), Karthala, Paris,.

Fassin D., 1998, « L’anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique », in Becker C., Dozon J.-P., Obbo C., Toure M. (eds.), Vivre et penser le sida en Afrique, Paris, IRD/Karthala/Codesria, p. 41-66.

Fassin D., 1999. « L’indicible et l’impensé : la “question immigrée” dans les politiques du sida ». Sciences sociales et santé 17 (décembre) : 5-35.

Fassin D. et Defossez A.-C, Thomas V., 2001. - «Les inégalités des chances dans l'accès aux secours d'urgence», Revue française des affaires sociales, 55, 1, pp. 91-110.

Fassin, D., 2000, Les enjeux politiques de la santé, Paris, Karthala, pp. 175-188.

Fassin D., 2001. Une double peine. L’Homme ; 160(4):137-62.

Fassin, D., Carde, E., Ferré, N., Musso S., Dimitrejevic, S., 2001, Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins (Rapport d'étude No. 5). Paris: CRESP.

Fassin D., 2004, Social illegitimacy as a foundation of health inequality. In A. Castro, &

Fassin, D., 2005, Compassion and Repression: The Moral Economy of Immigration Policies in France, in «Cultural Anthropology», XX, p. 362-387.

Fassin, D., et M.-C. Granjon. 2005. « Biopouvoir ou biolégitimité? Splendeurs et misères de la santé publique ». In Penser avec Michel Foucault: Théorie critique et pratiques politiques., 161-181. Paris: Karthala.

Fassin D., 2006, Quand les corps se souviennent. Expérience et politique du sida après l'apartheid, La Découverte, coll. « Armillaire », Paris.

Fassin D. 2006. “Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l’ascolto come politica”. Antropologia. Numero monografico: Sofferenza Sociale 6, VI: 93- 102.

Fassin D, Fassin E., 2006, *De la question sociale à la question raciale ? Représenter la société française*. Paris : La Découverte.

Fassin D. et d’Halluin E., 2007 "Critical evidence: The politics of trauma in French asylum policies", *Ethos*, Septembre 2007, 35, 3, pp. 300-329.

Fassin D.et Rechtman R., 2007, L'empire du traumatisme : enquête sur la condition de victime. Paris: Flammarion.

Fassin D., 2008, « L’éthique au-delà de la règle. Réflexions autour d’une enquête sur les soins en Afrique du Sud », Sociétés contemporaines, 71, p. 117-136.

Fassin D. et Simon P., 2008, « Un objet sans nom », L’Homme, 187-188 p. 271-294.

Fassin, D., 2009, Another politics of life is possible. Theory, Culture, and Society, 26,

44–60.

Fassin D., 2010, *La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*, Paris, Gallimard – Le Seuil.

Fassin D. et al., 2013, Juger, réprimer, accompagner. Essai sur la morale de l’État. Paris, Le Seuil.

Fassin D., 2016, « L'ethnographie retrouvée », L'Homme, 219-220, p. 287-310.

Feher M., 2007, Nongovernmental Politics, New-York-Cambridge, Zone Books-MIT Press.

Feldman I., Ticktin M.-I. (eds.), 2010. In the Name of Humanity: The Government of Threat and Care, Duke University Press.

Ferguson, J., 2010, « The use of neoliberalism », Antipode, vol. 41, n SI, p. 166-184.

Ferguson, J. 2006, *Global Shadows. Africa and the Neoliberal Order*, Duke University Press,

Ferrera M., 1996, « The Southern model of welfare in social Europe », Journal of European Social Policy, 6(1), 1996, p.17-37.

Filhol Romain, « Les travailleurs agricoles migrants en Italie du Sud », *Hommes et migrations*, 1301 | 2013, 139-147.

Fischer N ., 2007, La rétention administrative dans l'Etat de droit. Genèse et pratique du contrôle dans de l'enfermement des étragers en istance d'éloignement du territoire dans la France contemporaine, thèse de doctorat de sciences politiques, Institut d'études politiques, Paris, 2 vol.

Fortin S. (eds.), 2013, Ethnographies hospitalières: l'hôpital et ses terrains. Anthropologie et Sociétés, 37: 3.

Foxen P. et Rousseau C., 2006, "Le mythe du réfugié menteur. Un mensonge indispensable?", L'evolution psychiatrique, vol. 71, n 3, p. 505-520.

Foucault, M., 1994a. *Dits et écrits : Tome III, 1976-1979*. Paris: Gallimard.

Foucault, M., 1994b. *Dits et écrits Tome II, 1976-1988*. Paris: Gallimard.

Fresia M., 2007, Les réfugiés comme objet d'étude pour l'anthropologie : enjeux et perspectives Refugee Survey Quartely 26 (3) : pp. 100-118.

Fresia M, 2009, Les Mauritaniens réfugiés au Sénégal, Une anthropologie critique de l'asile et de l'aide humanitaire, L'Harmattan.

Gallo E., 2009, « In the right place at the right time?: Reflections on multi-sited ethnograohy in the age of migration », in Multi-sited ethnography, a cura di Mark-Anthony FALZON, Ashgate, Farnham (UK) - Burlington (USA), pp. 87-102.

Ganem D, Prince AM. 2004, Hepatitis B virus infection – natural history and clinical consequences. N Engl J Med;350:1118–1129.

Gardner EM., Burman WJ., Steiner JF., Anderson PL., Bangs-berg DR., 2009, *Antiretroviral medication adherence and the deve- lopment of class-specific antiretroviral resistance.* AIDS ; 23, 10, p. 35-46

Garelli G. et Tazzoli M., 2013, Challenging the discipline of migration: militant research in migration studies, an introduction, Postcolonial Studies, vol. 16, n. 3, p. 245-249.

Gaudillière J.-P., 2006, La médecine et les sciences. XIXè-XXè siècles. Paris, La Découverte,

Geertz C., 1998 [1973], Interpretazione di culture, Il Mulino, Bologna.

Gelly M., Girard G.et Trachman M., 2014 « La fin du sida ? », La Vie des idées, 14 octobre 2014. ISSN : 2105-3030. URL : http://www.laviedesidees.fr/La-fin-du-sida.html

Geraci S., 2006, La sindrome di salgari. 20 anni dopo, Janus.

Geraci S., 2014, La dimensione regionale : prossimità o discriminazioni ?, in Affronti M., Baglio G., Geraci S. (eds) Responsabilità ed equità per la salute dei migrani : un imegno da condividere, Atti del XIII Congresso Nazionale SIMM-Agrigento, 14, 17 maggio 2014.

Geraci S., 2014, Oltre gli sbarchi. Per un Piano nazionale dell'accoglienza. SaluteInternazionale.info, 17.07.2014

Gerbier-Aublanc M., 2017, « Des capacités d'agir révélées par le vécu collectif de la maladie ? Le cas des femmes dans les associations de lutte contre le VIH », in Parcours. Parcours de vie et de santé des Africains immigrés en France, éd. par Annabel Desgrées du Loû et France Lert, La Découverte, Paris, p. 243-261.

Ghasarian C., 2002, De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux, Paris, Armand Colin.

Giddens A., 1991, Modernity and self-identity : self and society in the late modern age. Stanford:Stanford University Press,

Giudici D., 2016, Chi merita cosa. Genere, violenza e gerarchie del riconoscimento nel processo di richiesta di asilo in Italia. In Costantini O., Massa A., Yazdani J. (eds.) Chi, cosa. Rifugiati Transnazionalismo e Frontiere . Roma: Mincione Edizioni

Goffman E., 1968, Asiles : etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus. Paris: Éditions de Minuit.

Goffman E., 1973, La mise en scène de la vie quotidienne 1 : La présentation de soi. Paris: Les Editions de Minuit.

Gold, R.L., 1958, Roles in sociological field observations. Social Forces, 36, p. 217-223.

Goldberg M., Melchior M., Leclerc A., Lert F. 2002, *Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé.*Sciences sociales et santé, ; n° 4 (20), p. 75-128

Good B.J., 2006, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi.

Gosselin A., Ravalihasy A., Lelièvre E. et al. et Group PARCOURS Study, 2016, « Migration et VIH : une double peine ? Impacts de la migration et du diagnostic sur les conditions de vie des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne en France » (Communication orale (AFRAVIH2016-1349), présenté à 8e Conférence Internationale Francophone VIH/Hépatites - AFRAVIH 2016, Bruxelles, Belgique. https://www.youtube.com/watch?v=3ZxlZCt-C1c.

Gosselin A, Lelièvre E, Ravalihasy A, Lydie´ N, Lert F, Desgre´es du Louˆ A, et al., 2017,"Times Are Changing": The Impact of HIV Diagnosis on Sub-Saharan Migrants' Lives in France. PLoS ONE 12(1): e0170226. doi:10.1371/journal. pone.0170226

Gramsci A., 1975, Quaderni del carcere (a cura di V. Gerratana), 4 voll., Torino, Einaudi.

Gupta A., Ferguson J. 1992. "Beyond 'Culture': Space, Identity, and the Politics of Difference". Cultural Anthropology 7, 1: 6-23.

Gupta A., Ferguson J. 1997. Culture, Power, Place. Explorations in Critical Anthropology. Duke University Press: Durham.

Gustfiel J., 2009, La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique (1981), Paris, Economica, « Etudes sociologiques.

d'Halluin E., 2005, "Vaincre la suspicion, entrer dans une intimité douloureuse : une intenable extériorité", In Bouillon F., Fresia M., Tallio V., (dir.), Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie. Paris, CEA-EHESS, pp. 55-74.

d'Halluin E., 2006 b. Entre Expertise et Témoignage. L'Ethique Humanitaire à l'Epreuve des Politiques Migratoires, Vacarme, 34, hiver.

d'Halluin E., 2007, "Travailler sa voix ou comment rendre sa demande d'asile audible ", REVUE Asylon(s), N°2, octobre, Terrains d'ASILES

d'Halluin E. et Hoyez A-C., 2012, « L'initiative associative et les reconfigurations locales des dispositifs d'accès aux soins pour les migrants primo-arrivants », Humanitaire Online since 06 November 2012, connection on 05 July 2017. URL : http://humanitaire.revues.org/1407

Hacking I., 1990, The Taming of Chabge, Cambridge, Cambrigde Univeristy Press.

Hacking, 2001, Entre science et réalité : la construction sociale de quoi ?, Paris, La Découverte.

Hamel C., 2005, « De la racialisation du sexisme au sexisme identitaire », *Migrations Société*, vol. 17, n° 99-100, mai-août p. 91-104.

Hamel C., 2006, « La sexualité entre sexisme et racisme : les descendantes de migrant·e·s du Maghreb et la virginité », *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 25(1), p. 41-58.

Harper I., 2010, « Extreme condition, extreme measures? Compliance, drug resistance, and the control of tuberculosis ». Anthropology & Medicine 17(2):201.

Harvey D., 2005, *A Brief History of Neoliberalism*, Oxford/New York, Oxford University Press

Heinich N., 2010, « Pour en finir avec "l'illusion biographique" », L'Homme, 195-196 | 2010, 421-430.

Hénocq M. et Veïsse A., 2009, « Hommes et Médiations. À propos du droit au séjour des étrangers malades », *Hommes et migrations*, 1282, 44-53.

Herzfeld, M., 1992, *The social production of indifference: exploring the symbolic roots of Western bureaucracy*. Chicago: University of Chicago Press.

Holman H. et Loring K., 2000 « Patients as partners in managing chronic disease », British Medical Journal, 320 : 544-548. DOI : 10.1136/bmj.320.7234.526

Harper I. et Parker M., 2014. The Politics and Anti-Politics of Infectious Disease Control, Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness, 33:3, 198-205

Hély M., 2009, Les métamorphoses du monde associatif, Paris, Puf.

Hassenteufel P., et Palier B., 2007, "Towards Neo-Bismarckian Health Care States?: Comparing Health Insurance Reforms in Bismarckian Welfare Systems." Social policy &administration 41 (6), p. 574-596.

Idos, 2014, Dossier Statistico Immigrazione 2014.

Idos, 2015, Dossier Statistico Immigrazione 2014.

Illich I., 1975, Némésis médicale. L'expropriation de la santé, Paris Seuil,

Izambert C., 2010, « 30 ans de régressions dans l'accès aux soins ». Plein Droit (86):5-8.

Izambert C., 2014. Les limites de l'Universel. L'accès des sans papiers à une couverture maladie en France depuis 1999. In Lachenal G., Lefève C. et Nguyen V.K. (eds), 2*La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie.* Paris, PUF

Jackson M., 1983, « Knowledge of the body », Man, vol. 18, p. 327-345.

Jobert B., 1985, Les politiques sociales et sanitaires », i, Grawitz M., Leca J., (eds), Traité de science politique. Tome IV, Paris, Puf, p. 301-342.

Keane, E., Funk, A. L. and Shimakawa, Y., 2016, Systematic review with meta-analysis: the risk of mother-to-child transmission of hepatitis B virus infection in sub-Saharan Africa. Aliment Pharmacol Ther, novembre 2016.

Keck, F., 2010, « Une sentinelle sanitaire aux frontières du vivant. Les experts de la grippe aviaire à Hong-Kong », Terrain. Revue d'ethnologie de l'Europe, 54, 26-41.

Kehr J., 2012, Une maladie sans avenir. Anthropologie de la tuberculose en France et en Allemagne, Thèse de doctorat d'anthropologie, École des hautes études en sciences sociales (EHESS) et Humboldt-Universität zu Berlin.

Kehr J., 2015, "Double Trouble. Towards an Epistemology of co-infection" (with Lukas Engelmann) Medicine, Anthropology, Theory, vol. 2 (1), p. 1-31.

King, N., 2002, « Security, disease, commerce : Ideologies of post-colonial global health », *Social Studies of Science*, 32 (5-6), 763-789.

Kobelinsky C., 2010, L'Accueil des demandeurs d'asile. Une ethnographie de l'attente, Paris, Éditions du Cygne, coll. « Essais ».

Kobelinsky C., 2014, « Le temps dilaté, l'espace rétréci. Le quotidien des demandeurs d'asile», Terrain, n° 63, pp. 22-37.

Kotobie L., 2000, « Le malade dans sa différence : les professionnels et les patients migrants africains à l'hôpital », Hommes et Migration,1225, 62-72.

Larchanché S., 2012. Intangible obstacles. Health implications of stigmatization, structural violence, and fear among undocumented immigrants in France. Soc. Sci. Med. 74 (6), p. 858-863.

Le Palec A, Luxereau A, Marzouk Y., 1997, « Entretien avec Françoise Héritier », *Le journal des anthropologues. Femmes et sida,* 68-69 : 21-34.

Lachenal G., 2013, « Le stade Dubaï de la santé publique. La santé globale en Afrique entre passé et futur », *Revue Tiers Monde*, n° 215, 2013, p. 53-71.

Lachenal G., Lefeve C. et Vinh-Kim N., 2014, *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*

Lechien, M-H., 2003, « Des militants de la cause immigrée », *Genèses*, n° 50 : 91-110.

Lakoff, A., 2008, The Generic Biothreat, or How We Became Unprepared, *Cultural Anthropology*, 23 (3), 399-428.

Lakoff, A. et Collier, S. (Eds.), 2008, *Biosecurity interventions. Global health and security in question*. New York : Columbia University Press.

Laville J.-L., Caillé A., Chanial P., Dacheux E., Eme B. et Latouche S., 2001, *Association, démocratie et société civile*, Paris, Éditons La Découverte, Mauss et Crida.

Lechien M-H., 2003, « Des militants de la « cause immigrée » », Genèses, vol. 1, n°50, p. 91-
110.
Lipsky M., 2010 [1980], *Street-Level Bureaucracy*, New York, Russel Sage Foundation.

Lipsky M. et Rathgeb Smith S., 2003, Nonprofit for hire. The Welfare State in the age of contracting, Cambridge, Harvard University Press.

Maciocco G., 2005, Politica, salute e sistemi sanitari. Le riforme dei sistemi sanitari nell'era della globalizzazione, Il pensiero scientifico Editore, Roma.

Maciocco G., 2008, From Alma-Ata to the Global Fund. The history of International helath policy, Social Medicine, Vol 3, n 1, p. 34-46.

Maille D. et Toullier A., 2009, « Les dix ans de la CMU. Un bilan contrasté pour l'accès aux soins des migrants », Hommes et Migrations, n° 1282, p. 24-33.

Malkki L., 1994, Citizens of Humanity. Internationalism and the Imagined Community of Nations. Diaspora 3(1): p. 41–68.

Malkki L., 1995, Refugees and Exile: From "Refugee Studies" to the National Order of Things. Annual Review of Anthropology 24:495–523.

Malkki L. 1996. "Speechless Emissaries: Refugees, Humanitarism, and Dehistoricization". Cultural Anthropology 11, 3: 377-304.

Mann J. et Kay K., 1991, «Confronting the pandemic: the' WHO global Programme on' AIDS», 198661989",dans *AIDS*: Vol.5, supplément 2,pp.2216230.

Marcus, George E. 1995. « Ethnography in/of the world-system. The emergence of multi-sited ethnography ». Annual Review of Anthropology 24:95-117.

Marcus, George E., et M. J. Fischer, éd. 1986. Anthropology as Cultural Critique. An Experimental Moment in the Human Sciences. Chicago and London: University of Chicago Press.

Marie C.-V., 1996. « L'Union Européenne face aux déplacements de populations. Logiques d'Etat face aux droits des personnes » Revue européenne des migrations internationales Volume 12 N. 2 [en ligne] http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/remi_0765-0752_1996_num_12_2_1072

Marrus M. R., 1985, The Unwanted : European Refugees in thte Twentieth Century, New York, Oxford University Press.

Martínez Hernáez, A., 2000, "Rendere visibile l'invisibile. L'antropologia e la trasparenza del potere biomedico", *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 9/10, pp. 9-34

Massé R., 2003, *Éthique et santé publique*. *Enjeux, valeurs et normativité*, Québec, PUL.

Mcgrath J., Winchesterm S., Kaawa- Mafigiri et al., 2014. Challenging the Paradigm: Anthropological Perspectives on HIV as a Chronic Disease, Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness, 33:4, p. 303-317

Médecins du Monde, 2012, Rapport accès à la santé des migrants en France.

Mei I., 2010, Rifugiati.Fare e disfare il ruolo di vittima, http://www.contextus.org/contextus-in- blog/41-blog-/307-rifugiati-fare-e-disfare-

il-ruolo-di-vittima.html [20/04/2015]

Mellini, L., Godenzi, A. et De Puy, J., Le Sida ne se dit pas. Analyse des formes de secret autour du VIH/sida, Paris, L'Harmattan, 2004.

Miller P. et Rose N., 2008, Governing the present, Malden, (MA), Cambridge Polity Press ;

Mol A., 2002, The Body Multiple: Ontology in Medical Practice. Durham: Duke University Press.

Mol A., 2008, The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice. London and New York. Routledge.

Monsutti A., 2010, Les migrations et le transnationalisme au cœur du débat anthropologique. In Aubert C. et Doraï M.K., Migration in a globalized world, Amsterdam Univeristy press : p. 107- 126.

Morange M., Schmoll C., 2016, Les outils qualitatifs en géographie, A. Colin ;

Morris L., 2002, Managing Migration. Civic Stratification and Migrants' Rights. London Routledge.

Morroi M., 2012, « Le traitement des demandeurs d'asile en Italie », Hommes et migrations, 1300, p. 72-82.

Morrone A., 2001, Il fenomeno migratorio in Italia. Ann Ital Med Int; 16(S1): 160S-166S ;

Moyer E. et Hardon A., 2014. A Disease Unlike Any Other? Why HIV Remains Exceptional in the Age of Treatment, Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness, 33:4, 263-269

Muehlebach A., 2011, 'On Affective Labour in Post-fordist Italy', Cultural Anthropology, 26, 1; 59-82.

Muehlebach A., 2012, The Moral Neoliberal: Welfare and Citizenship in Italy, Chigago: University of Chicago Press.

Musso S., Dimitrijevic S., 1997, "Les difficultés d'accès aux soins des étrangers atteints par le VIH-sida", Journal du sida, 101, pp. 12-13.

Musso S., 2000. L'accès aux soins des étrangers en situation précaire. Hommes et Migrations. n°29, mars 2 1225:88-93.

Musso, S., 2005, Le 5ème H : De la question des femmes dans l'épidémie à celles des femmes étrangères ou immigrées face au sida en France [Electronic Version]. Lettre d'information du CRIPS, 57ème Rencontre du CRIPS Ile-de-France - Femmes migrantes et VIH/Sida dans le monde: une approche anthropologique from http://www.lecrips-idf.net/lettre- info/lettre74/L74_0.htm.

Musso S., 2008, Sida et minorités postcoloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des « migrants » dans les politiques du sida en France. EHESS, Paris.

Musso S., 2009, « Faire preuve par l'épidémiologie : lectures « indigènes » des chiffres du sida en France », *Quaderni, 68 | 2009, 71-82.*

Musso S., 2009, La mesure des « migrants » dans les statistiques du sida en France. *Bulletin Amades* Dossier n^{o} 15 [En ligne], 77, 2009, mis en ligne le 1er avril 2010, Consulté le 2 novembre 2010. URL : http://amades.revues.org/index759.html.

Musso S., 2011, « Les suds du nord. Mobilisations de personnes originaires du Maghreb face à l'épidémie de sida en France », in Eboko F., Broqua C., Bourdier F. (eds.), Les suds face au sida. Quand la société civile se mobilise, Paris, IRD Editions

Musso S., 2011, « Les femmes séropositives originaires d'Afrique sub-saharienne en France ; les ambivalences d'une visibilité émergente » In Desclaux A., Msellati P., Sow K. (eds). Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris, ANRS, Collections Sciences sociales et sida, pp. 233-246

Musso S., Sakoyan J. et Mulot S., (eds.), 2012, « Migrations et circulations thérapeutiques : Odyssées et espaces », Anthropologie & Santé [En ligne], 5 | 2012, mis en ligne le 26 novembre 2012, consulté le 07 juillet 2017. URL : http://anthropologiesante.revues.org/1040 ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.1040

Musso S, 2012, Être régularisé au titre de la maladie en France. Corps, Corps des affects. Corps en migrations; CNRS Editions, p.153-163.

Musso S., 2015, « Les migrants sont par nature vulnérables », Les idées reçues en santé mondiale, (eds) Ouatara F., Ryde V., Presses Universitaires de Montréal

Nathan T., 2000, "Psycothérapie et politique. Les enjeux théoriques, institutionnels et politiques de l'ethnopsichiatrie", Genèses, 38, p. 136-159.

Ngatcha-Ribert L., 2012, Alzheimer, la construction sociale d'une maladie, Santé Sociale, Dunot.

Nguyen V.-K., Bajos N., Dubois-Arber F., O'Malley J., Pirkle C. M., 2011, « Remedicalizing an Epidemic : from HIV Treatment as Prevention to HIV Treatment is Prevention », *AIDS*, vol. 25, n° 3, pp. 291-293.

Nguyen V.-K., 2009, « Government-by-exception : Enrolment and Experimentality in Mass HIV Treatment Programmes in Africa ». *Social Theory & Health* 7(3) : 196–217.

Nosotti L., Franco G., D'Arca T. et al, 2009, «Prevalenza di epatite B in una popolazione di immigrati a Roma», X Consensus Conference sull'immigrazione, VIII Congresso Nazionale SIMM Trapani, 5-7 Febbraio.

Olivier de Sardan J.-P., 1995, La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie, « Enquête », n. 1, p. 71-109.

Olivier de Sardan J.-P., 2000, « Le « je » méthodologique : implication et explicitation dans l'enquête de terrain », Revue française de sociologie, 41 (3) : p. 417-445.

Olivier de Sardan J.-P., 2004, Le chaînon manquant. Le courrier de la planète, 74 : 36-40.

Olivier de Sardan J.-P., 2010, « Anthropologie médicale et socio-anthropologie des actions publiques », Anthropologie & Santé [En ligne], 1 | 2010, mis en ligne le 29 octobre 2010, consulté le 07 juillet 2017. URL : http://anthropologiesante.revues.org/86 ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.86

Olivier de Sardan J.-P., 2011 – Promouvoir la recherche face à la consultance. Autour de l'expérience du Lasdel (Niger-Bénin). Cahiers d'études africaines, 51, 2-3 : P. 511-528.

Olivier de Sardan J.-P., 2012, « Promoting research in a context where consulting dominates: the experience of the Lasdel research laboratory in Niger and Benin ». In Lame (de) D., Mazzochetti J. (eds) : Interfaces empiriques de la mondialisation, Tervuren, Royal Museum for Central Africa , p. 43-59.

Ong A. 1999. Flexible Citizenship: The Cultural Logics of Transnationality. Duke University Press: Durham.

Ong A. 2005 [2003]. Da rifugiati a cittadini. Pratiche di governo nella nuova America. Raffaello Cortina: Milano.

Ong A. et Collier S., 2005, (eds), Global assemblages : Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems, Malden, MA, Blackwell.

Palier B. et Bonoli G., 1995, Entre Bismarck et Beveridge« Crises » de la sécunté sociale et politique(s), Presses de Sciences Po, 4, 45, p. 668-699.

Palier B., 2000, « Does Europe Matter? Européanisation et réforme des politiques sociales des pays de l'Union Européenne », Politique européenne, 2, p. 7-28;

Palier B., 2005. La réforme des systèmes de santé. Que sais-je ?. 2e édition. Presses Universitaires de France.

Palier B., 2008, "Un lungo addio a Bismarck ? Le Riforme del welfare nell'Europa continentale." La Rivista delle politiche sociali no. 1:41-55.

Palier B., 2009, «L'Europe et le social», in Renaud Dehousse (dir.), Politiques européennes, Paris, Presses de Sciences Po.

Palumbo B., 2009, Politiche dell'inquietudine. Passioni, feste e poteri in Sicilia. Firenze. Le Lettere.

Palumbo B., 2015, Movimenti sociali, politica ed eterocronia in una città siciliana. Anuac. Rivista dell'Associazione Nazionale Universitaria Antropologi Culturali, 4 (1): 8-41.

Pandolfi M. 1993, Le self, le corps, la « crise de la présence », Anthropologie et Sociétés Folies / espaces de sens Volume 17, numéro 1-2.

Pannetier J., 2015, Les usages genrés du secret dans les maladies chroniques : les personnes originaires d'Afrique subsaharienne face au VIH et à l'hépatite B, (présentation orale). Colloque "Genre et santé" , Institut Emilie du Chatelet.

Pannetier J., Lelièvre E., et Le Cœur S., 2015, HIV-related stigma experiences: Understanding gender disparities in Thailand. AIDS Care, 1□9.

Parker M. et Harper I., 2005, The anthropology of public health. Journal of Biosocial Science, 2005 (00): p. 1-5.

Pastore F., 1999, La génèse du droit de l'immigration en Italie (1986-1998), in "Pôle Sud", n° 11, novembre 1999, p. 83-94;

Peirano M. (1998), « When anthropology is at home: the different contexts of a single discipline », Annual Review of Anthropology, vol. 27, n° 1, p. 105-128.

Peneff J., 1992, L'hôpital en urgence, Métailié, Paris,

Perrotta D. et Sacchetto D., 2013, « Les ouvriers agricoles étrangers dans l'Italie méridionale », *Hommes et migrations*, 1301, 57-65.

Petersen A. et Lupton D., 1996, The New Public Health. Health and self in the Age of Risck, London, Thousand Oasks, New Delhi, Sage

Petryna A., 2002, Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl. Princeton. Princeton University Press.

Pfeiffer G. et Chapman R., 2010, Anthropological perspectives on structural adjustments and public health, Annual Review of anthropology, n 39, p. 149-165.

Piasere L., 2002, L'etnografo imperfetto, esperienza e cognizione in antropologia. Editori Laterza: Roma,

Piasere L ., 2009, "L'etnografia come esperienza". In Cappelletto F. (a cura) Vivere l'etnografia, pp. 65-95. SEID: Firenze.

Pinell P., 2002, (eds.), Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996), Paris, PUF.

Pinelli B., 2008, "Etnografia della vulnerabilità. Storia di donne richiedenti asilo a Milano", in Van Aken M. (eds.), Rifugio Milano. Vie di fuga e vita quotidiana dei richiedenti asilo, Carta, Roma.

Pinelli B., 2011, Donne come le altre. Soggettività, relazioni e vita quotidiana nelle migrazioni delle donne verso l'Italia. EditPress: Firenze.

Pizza G., 2003, Antonio Gramsci e l'antropologia medica ora. Egemonia, agentività e trasformazioni della persona. AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica, 15-16: p. 33-51.

Pizza, G., 2005, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma: Carocci,

Pizza G. et Johannessen H. (eds), 2009, Embodiment and the State. Health, biopolitics and the intimate lifee of state powers, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 27-28, ottobre.

Pizza G., 2012, Second nature: on Gramsci's anthropology, "Anthropology & Medicine", vol. 19, n. 1, aprile, p. 95-106.

Pizza, G., Ravenda, A.F. (eds), 2012, Presenze internazionali. Prospettive etnografiche sulla dimensione fisico-politica delle migrazioni in Italia. AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica, 33-34.

Pizza G. et Ravenda A. F., 2016, Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo L'impegno dell'antropologia nel campo sanitario Introduzione, Antropologia Pubblica, 2 (1) 2016 ISSN: 2421-4647, p. 1-16.

Pol S., 2006, Histoire naturelle de l'infection par le virus de l'hépatite B. Presse Med. 2006; 35: 308-16 Masson, Paris

Poglia Mileti F., Villani M., Sulstarova B., Mellini L., Singy P., 2014, « Sexualité, secrets et séropositivité : la difficulté de dire et de parler », Hermès, La Revue, 2/ (n° 69), p. 62-64.

Pollak M., 1993, Une identité blessée. Études de sociologie et d'histoire, Paris, Métailié.

Pollak M., 1988, Les homosexuels et le sida, sociologie d'une épidémie, Paris, Ed. Métaillié.

Pollak M., 1986, La gestion de l'indicible, Actes de la recherche en sciences sociales, n 62-63, p. 30-53.

Pourette D., 2008, « Couple et sexualité des femmes d'Afrique sub-saharienne vivant avec le VIH/sida en France », Médecine/ sciences, n° 24 (hors série 2, dossier « Les femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique »), pp. 184-192.

Pourette D., 2012, Améliorer la prise en charge des patients migrants porteurs d'une

hépatite B. In La Santé de l'Homme (revue de l'INPES) (n°422), novembre-décembre 2012 : 47-49

Pourette D., 2013, Prise en charge du VIH et de l'hépatite B chronique chez les migrants subsahariens en France : le rôle-clé de la relation médecin-patient. In Santé publique, volume 25 / N°5: 561- 570

Pourette D. et Enel C., 2014, « Représentations et vécu de l'hépatite b des patients subsahariens en Côté d'Ivoire et en France », S.F.S.P. | *Santé Publique* 2014/6 - Vol. 26. p. 869-878.

Pourette D., Dalsheimer L., 2016, « VIH et hépatite B chronique chez des migrants subsahariens : des prises en charge différentes affectant le rapport aux soins, les attentes et les recours des patients », in Regards croisés sur la santé et la maladie: recherches anthropologiques, recherches cliniques, (eds) Després C., Gottot S., Mellerio H., et Teixeira M., Paris : Editions des archives contemporaines, p. 175-196.

Puggioni R., 2005, Refugees, Institutional Invisibility, and Self-Help Strategies : Evaluating Kurdish Experience in Rome.

Quaranta, I., 2001, "Contextualising the body: Anthropology, Biomedicine and Medical Anthropology", AM - Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, n. 11/12, 2001, p. 155- 171

Quaranta, I., 2006a Corpo, potere e malattia. Antropologia e AIDS nei Grassfields del Camerun. Roma: Meltemi.

Quaranta, I., (eds.), 2006b, Antropologia Medica. I testi fondamentali. Milano: Raffaello Cortina.

Quaranta, I., 2011, Prefazione, in R. Raffaetà, Identità compromesse. Cultura e malattia: il caso dell'allergia. Milano: Ledizioni, p.7-9

Quaranta, I., 2012, "La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura", Antropologia e Teatro, n. 3, p. 264-290

Rabonow P., 1996, Essays on the anthropology of reason. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

Rabinow P., 2010, « L'artifice et les Lumières : de la sociobiologie à la biosocialité », Politix, vol. 23 , n 90, p. 21-46.

Rapport Comede La santé des exilés. 2014. Le Kremlin- Bicêtre: Comité médical pour les exilés (Comede); 2015. 132 p. http://www.comede.org/IMG/pdf/RapportComede2014.pdf

Rayner H., 2009, « L'Italie, pays d'immigration. La grande mutation », *Confluences Méditerranée* /1 (N°68)

Ravenda A. F., 2011, Al di fuori dalla legge. Migrazione, biopolitica e stato d'eccezione in Italia. Verona: Ombre Corte.

Revault P., 2010 Dossier *Hépatites et infections à virus VHB et VHC chez les exilés*. in Maux d'Exil, n. 29 [en ligne] http://www.comede.org/IMG/pdf/mde29.pdf.

Revault P., 2017, Migrations, vulnérabilités et santé en France, in Adam C., Faucherre V. et al., (eds),La santé des populations vulnérables, Ellipses - Thématique 3. Chapitre 3. 184-205.

Revault P., Giacopelli M., Lefebvre O., et al., 2017 ; Infections par le VHB et le VHC chez les personnes migrantes, en situation de vulnérabilité, reçues au Comede entre 2007 et 2016. Bull Epidémiol Hebd. 2017;(14-15):271-6. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/14-15/2017_14-15_3.html

Riccio B., 2000, 'The Italian construction of immigration: sedentarist and corporatist narratives facing transnational migration in Emilia Romagna', The Anthropological Journal on European Cultures 9 (2):53–74.

Riccio B., 2008, (eds.) Migrazioni transnazionali dall'Africa. Etnografie multilocali a confronto, Utet, Torino ;

Riccio B., 2011, Exploring Senegalese Translocal Spaces: Reflections on Multi-sited Research. In Coleman S., Von Hellermann (eds.), Multisited ethnography. Problems and Possibilities in the Translocation of Research Methods.

Riccio B., 2014, "Antropologia e Migrazioni: un'introduzione", in Id. (a cura di), Antropologia e Migrazioni, CISU, Roma.

Robin, N., 1997, Atlas des migrations ouest-africaines vers l'Europe, 1985-1993, éditions de l'IRD, Paris.

Roingeard P, Diouf A, Sankale JL, et al. 1993Perinatal transmission of hepatitis B virus in Senegal, west Africa. *Viral Immunol.* Spring;6(1):65-73.

Rose N., 1992, "Governing the enterprising self". In Heelas P., Morris P. (a cura) The Values of the Enterprise Culture: the Moral Debate. Routledge: London.

Rose N., 1999. *Powers of Freedom. Reframing Political Thought*. Cambridge: Cambridge University Press.

Rose N., 2001. « The Politics of Life Itself ». *Theory, Culture and Society* 18(6):1-30.

Rose N., 2007, « Beyond medicalisation ». *Lancet* 369(9562):700-702.

Rosenberg C- E., 1989, « What Is an Epidemic? AIDS in Historical Perspective ». *Daedalus* 118(2), p.1-17.

Rosemberg C-E., 2002, « The tyranny of Diagnosis : Specific Entities and Individual Experience », The Milbank Quarterly, vol. 80, n. 2, p. 237-260.

Rosemberg C-E., 2007, Our Present Complaint : American Medicine, Then and Now, Baltimore, MA, John Hpkins University Press.

Rosenthal A., 2007, « Battling for survival, battling for moral clarity: "illegality" and illness in the everyday struggles of undocumented HIV+ women migrant workers in Tel Aviv », OIM International Migration, vol. 45, n 3, p. 134-156.

Rossi I., 2003, « La malattia cronica come marchio del corpo », in U. Fabietti (ed.), *Antropologia. Numero tematico "Corpi"*, numero 3, Roma, Meltemi, p. 75-93.

Rossi I., 2009, « L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale. », *Pensée plurielle* 3/2009 (n° 22) , p. 111-122 URL : www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-3-page-111.htm

Rossi I., Kaech F., Foley R-A., Papadaniel Y., 2008, « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution ». ethnographiques.org, Numéro 17 - novembre 2008 [en ligne].(http://www.ethnographiques.org/2008/ Rossi,et-al - consulté le 13.03.2015).

Roy S. et Châtel V., 2008, Penser la vulnérabilité: visages de la fragilisation du social. Québec: Presses de l'Université du Québec.

Sakoyan J., 2008, « L'éthique multi-située et le chercheur comme acteur pluriel. Dilemmes relationnels d'une ethnographie des migrations sanitaires ». ethnographiques.org, Numéro 17 - novembre 2008 [en ligne]. (http://www.ethnographiques.org/2008/ Sakoyan - consulté le 13.03.2015)

Sakoyan J., Musso S. et Mulot S., 2011, « Quand la santé et les médecines circulent », Anthropologie & Santé [En ligne], 3 | 2011, mis en ligne le 07 décembre 2011, consulté le 07 juillet 2017. URL : http://anthropologiesante.revues.org/819 ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.819

Samifo, 2014, Report Samifo 2014.

Samifo, 2015, Report Samifo 2015.

Santantonio T. et Fasano M., 2008, Epatite B e immigrazione. Curr Opin Hepatology, Vol. 3(2): 31-34

Santilli C., 2012, Le dispositif associatif Laboratorio 53 : un espace interstitiel entre dynamiques d'incorporation et dynamiques de réappropriation de la catégorie de réfugiés, Recueil Alexandries, Collections Masters: http://www.reseau-terra.eu/article1304.html.

Santilli, 2017, Public health and immigration policies in France and Italy: medical care of Sub-Saharan immigrants affected by hepatitis B and applying for a residence permit. Journal of Immigrant and Minority Health (JOIH)

Santilli C., 2017, « Le migrant mobile : le cas des déplacements des réfugiés subsahariens d'un pays à l'autre en Europe» (à paraître) in Ortar N., Salzbrunn M., Stock M. (eds) Migration Mobilité.

Saravia P. F., 2013, From suffering to citizenship. Tuberculosis, pharmaceuticals and decolonization in Bolivia, in Acta cientifica.

Sarradon Eck A., 2007, Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues, Sciences Sociales et Santé, vol. 25, n 5, p. 5-36.

Sarradon-Eck A., Faure M., Blanc M.A., 2004 a *Évaluation des déterminants culturels et sociaux dans les niveaux de l'observance des traitements hypotenseurs: étude socio-anthropologique,* Rapport de recherche LEHA/PAS-CNAMTS.

Sarradon-Eck A., 2002, *S'expliquer la maladie. Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situation de soins,* Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion.

Savignoni A., 1999, Situation du sida dans la population étrangère domiciliée en France, Institut de veille sanitaire, rapport, avril.

Sayad A., 1999, La double absence. Des illusions de l'émigré aux souffrances de l'immigré, Paris, Le Seuil.

Scheper- Hughes N. et Lock M., 1987, The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology, Medical Anthropology Quarterly, vol. 1, n. 1, p. 6-41.

Scheper-Hughes N. 2000, Global Traffic of Human Organs, Current Anhtropology, vol. 41,

n. 2, p. 1-59.

Schirripa P., 2003, Health, charismatic cults and contemporary folk culture, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 13-14, p. 191-204.

Schirripa P., 2005, Le politiche della cura. Terapie potere e tradizione nel Ghana contemporaneo. Argo: Lecce

Schirripa P., 2014, Ineguaglianze in salute e forme di cittadinanza. AM. Rivista della società italiana di antropologia medica, 38: 59-80.

Schirripa P., 2015, La vita sociale dei farmaci. Produzione, circolazione, consumo degli oggetti materiali della cura. Argo: Lecce.

Schmoll C., 2005, « Pratiques spatiales transnationales et stratégies de mobilité des commerçantes tunisiennes », Revue européenne des migrations internationales, vol. 21 - n°1.

Scott J.C., 1976, The Moral Economy of the Peasant. Rebellion and Subsistence in South East Asia, Yale University Press, New Haven.

Scott J.C., 2006, Il dominio e l'arte della resistenza. I 'verbali segreti' dietro la storia ufficiale, Elèuthera, Milano.

Seppilli T., 1996, "Antropologia Medica: fondamenti per una strategia", AM-Rivista della Società italiana di antropologia medica, n. 1/2, p. 7-22

Seppilli T. (eds.), 2010, Salute e sanità come beni comuni: per un nuovo sistema sanitario, "Educazione Sanitaria e Promozione della Salute", vol. 33, n. 4, ottobre-dicembre 2010, p. 369-381.

Seppilli T., 2014, "Antropologia medica e strategie per la salute", AM-Rivista della Società italiana di antropologia medica, n. 37, p. 17-32

Signorelli A., 2006, Migrazioni e incontri etnografici. Palermo: Sellerio.

Signorelli A. et Miranda A., (eds) 2011, Pensare e ripensare le migrazioni. Palermo: Sellerio.

Siméant J., 1994, « M. Pollak, Une identité blessée. Études de sociologie et d'histoire » [note critique], Politix, Volume 7 Numéro 26 pp. 169-173

Siméant J., 1998, L'efficacité des corps souffrants. Les recours aux grèves de la faim en France. Sociétés contemporaines, n 31, p. 59-95

Sorgoni B. (eds.), 2011a, Chiedere asilo in Europa. Confini, margini, soggettività, Lares, LXXVII, 1.

Sorgoni B., 2012, La credibilità nella procedura di asilo, dal sito web di "Asiloineuropa" (http://asiloineuropa.blogspot.it/2012/11/la-credibilita-nella-procedura-di-asilo.html)

Sorgoni B., 2013 "Chiedere asilo. Racconti, traduzioni, trascrizioni", in Pinelli B. (eds.), Migrazioni e Asilo Politico, Antropologia Annuario, 8, 15, Meltemi, Roma, pp. 131-151.

Signorelli A., 2006, Migrazioni e incontri etnografici. Palermo: Sellerio.

Signorelli A., Miranda A., (eds.) 2011, Pensare e ripensare le migrazioni. Palermo: Sellerio.

Siméant J., 2001, « Entrer, rester en humanitaire. Des fondateurs de Médecins sans frontières aux membres actuels des ONG françaises », Revue française de sciences politiques, vol. 51, n 1-2, p. 47-72.

Spire A., 1999, De l'étranger à l'immigré. La magie sociale d'une catégorie statistique, Actes de la Recherche en Sciences Sociales, 129, 50-56.

Spire A., 2007, « L'asile au guichet » La dépolitisation du droit des étrangers par le travail bureaucratique,Actes de la recherche en sciences sociales, 4 n° 169, p. 4-21. DOI : 10.3917/arss.169.0004

Spire A., 2008, Accueillir ou reconduire. Enquête sur les guichets de l'immigration, Paris, Raisons d'agir, in Agier M., Bettati M. et al. (eds), Les réfugiés, Le seuil, Paris.

Spire A., 2008, « Histoire et ethnographie d'un sens pratique. Le travail bureaucratique des agents de contrôle de l'immigration ». P. 61-76 in Observer le travail, édité par Anne-Marie Arborio, Yves Cohen, et Pascal Fournier. Paris: La Découverte.

Spire A. et Akoka K., 2013, Pour une histoire sociale de l'asile politique en France,

Spire A., 2015, Capital, reproduction sociale et fabrique des inégalités, Annales. Histoire, Sciences sociales, n 1, p. 61-68.

Spire, B., Duran, S., Carriéri, P., et al., 2001, Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes Aproco et Manif 2000. In Bessette D., Bungener M., Costagliola D., et al. (eds.), L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution, Paris: ANRS : Sciences sociales et sida, p. 87-98.

Spivak G-C., 1988, Can the Subaltern Speak ? In C. Nelson & L. Grossberg (éd.), Marxism and the Interpretation of Culture (p. 271313). Chicago: University of Illinois.

Sogni P., Leroy V., 2011, L'observance : le principal facteur d'efficacité du traitement par les analogues anti-VHB ; Adherence: the main factor associated with the efficacy of antiHBV analogues, La Lettre de l'Hépatogastroénterologue, Vol XIV n 1.

Steffen M., 2000, Les modèles nationaux d'adaptation aux défis d'une épidémie : France, Grende Bretagne, Allemagne, Italie., Revue Française de sociologie, vol. 19, n 3, p. 387-420.

Stocking G. W. (dir.),1983, History of anthropology, vol. 1. Observers observed: essays on ethnographic fieldwork, Wisconsin, University of Wisconsin Press.

Taliani S., 2010, « Oltre l'esilio. Politiche della cura e dell'accoglienza », cap. 2, in S.P.R.A.R., Le dimensioni del disagio mentale nei richiedenti asilo e rifugiati. Problemi aperti e strategie di intervento.

Taliani S., 2011, « Il passato credibile e il corpo impudico », in Sorgoni B. (eds), Chiedere asilo in Europa. Confini, margini, soggettività, Lares, LXXVII, 1, pp. 135-158.

Taliani S., Vacchiano F., 2006, Altri corpi. Antropologia ed etnopsicologia della migrazione, Edizioni Unicopoli, Milano

Terray E., 1988, Lettre à la fugitive, Paris, O. Jacob/Seuil.

Ticktin M., 2006, "Where Ethics and Politics Meet: The Violence of Humanitarianism in France", American Ethnologist, 33, 1, pp. 33-49.

Ticktin M., 2011, "Casualties of Care: Immigration and the Politics of Humanitarianism in France", University of California Press, Berkeley.

Tourette-Turgis C., 1996, Le counseling, Ed. PUF, collection Que Sais-je ?N° 3133 ;

Vallet L-A., 2002, « Esping-Andersen Gosta. Les trois mondes de l'Etat-providence. Essai sur le capitalisme moderne ». In: Revue française de sociologie, 43-2. L'Europe sociale en perspectives. Textes réunis et présentés par Anne-Marie Guillemard. p. 423-426;

Van Aken M. (eds.), 2005 , Rifugiati. Annuario Antropologia, 5, Meltemi, Roma.

Van Aken M., 2005a, "Introduzione", in (eds.), Rifugiati. Annuario Antropologia, 5,

Meltemi, Roma, p. 5-14.

Van Aken M., 2008, Rifugio Milano. Vie di fuga e vita quotidiana dei richiedenti asilo, Carta, Meltemi, Roma.

Van der Geest S. et Finkler K, 2004, Hospital ethnography. Introduction, Soc. Sci. Med, n 59 (10), p. 3-20.

Van Houtum H et Pijpers R., 2008, On strawberry fields and cherry picking: Fear and desire in the bordering and immigration politics of the European Union. In: Pain R, Smith S (eds) Fear: Critical Geopolitics and Everyday Life. Aldershot: Ashgate, p. 157–173

Vannotti M., 2006, *Le métier de médecin : entre utopie et désenchantement*, Genève, Médecine et Hygiène.

Véga A., 1997, "Les infirmières hospitalières françaises : l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles", Sciences sociales et santé, 15, 3, p. 103-131.

Veïsse A., 2006, Le médecin, la santé et le séjour des étrangers, Plein droit, GISTI, n 69, 2, p. 32-35.

Vidal L., 1996. Le silence et le sens : essai d'anthropologie du sida en Afrique. Paris, Anthropos.

Vidal et Bazin, 2000, « Sexualité et SIDA en Afrique: prévention et évolution des recherches », Journal des anthropologues, 82-83, p. 309-323.

Vidal L., 2000, Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique. Paris: Presses Universitaires de France.

Vidal L., 2004, Les pièges du culturalisme. Transcriptases, Dossier « Migrants et VIH », 29-31.

Vidal L., 2004, Ritualités, santé et sida en Afrique. Pour une anthropologie du singulier, IRD-Karthala, Coll. « Hommes et sociétés ».

Vidal L., 2004, « Réfléchir l'objet: pour une rénovation des sciences sociales de la santé », Autrepart 2004/1 (n° 29), p. 3-12.

Vidal L., 2010, Faire de l'anthropologie: santé, science et développement. Paris, La Découverte, Recherches. Terrains anthropologiques.

Vigour C., 2005, La comparaison dans les sciences sociales. Pratiques et mé- thodes, Paris, La Découverte.

Vignier N., 2009, L'hépatite B chez les migrants originaires d'Afrique subsaharienne vivant en France. Etat des lieux et étude de leur perception de la maladie, Thèse pour le Doctorat de médecine, Université Pierre et Marie Curie.

VignierN., Bouchaud O., Ravalihasy A., et al., et le groupe ANRS PARCOURS, 2016, “Accès et maintien d’une couverture maladie parmi les personnes migrantes originaires d’Afrique subsaharienne vivant en Ile-de-France: résultats de l’enquête ANRS PARCOURS, Actualité en santé publique, mai 2016, ANRS

Vigour C., 2009, Faire varier les échelles dans la comparaison, in Legrand P. (dir.), Comparer les droits, résolument, PUF, 2009, 347-377.

Willen S., 2012. How is health-related “deservingness” reckoned? Perspectives from unauthorized im/migrants in Tel Aviv. Soc. Sci. Med. 74 (6), 812e821.

Wihtol de Wenden C., 2002, « Ouverture et fermeture de la France aux étrangers. Un siècle d'évolution », *Vingtième Siècle. Revue d'histoire* 2002/1 (n^{o} 73), p. 27-38. DOI 10.3917/ving.073.0027

Wihtol de Wenden C., 2009, « L'Europe, un continent d'immigration malgré lui », *Études* /3 (Tome 410), p. 317-328.

Wihtol de Wenden C., 2009, « Convergences et divergences des politiques d’immigration entre la France et l’Allemagne », Hommes et migrations [En ligne], 1277 | 2009, mis en ligne le 29 mai 2013, consulté le 01 octobre 2016. URL : http://hommesmigrations.revues.org/150 ; DOI : 10.4000/ hommesmigrations.150

Wihtol De Wenden C., 2015, "Les migrants pris au piège d’un monde injuste." In Un monde d'inégalités: L'état du monde 2016, eds. Bertrand Badie and Dominique Vidal, 128-133. Paris: Éditions La Découverte.

Wihtol de Wenden C., 2016, "Citoyenneté et migrations." In Le monde qui vient. Entre périls et promesses, 299-306. Paris: Éditions La Découverte. Cahiers libres.

Wihtol De Wenden C., 2017, "Les incommunications de l’Europe sur la crise de l’accueil des migrants et des réfugiés." Hermès no. 77:191-197.

Wimmer A. et Glick-Schiller N., 2002, Methodological Nationalism and beyond, Global Networks, 2, 4.

Wolton D., 1974, Le nouvel ordre sexuel, Paris, Le Seuil.

Zempléni A., 1996, Savoir taire. Du secret et de l’intrusion ethnologique dans la vie des autres, Gradhiva, 20, p. 23-41.

Zito E., 2016, “Di madre in figlia. La malattia cronica in eredità: ferite del corpo e pratiche narrative”, *La Camera blu. Rivista di studi di genere*, vol. 12, n. 14, p. 136- 164

Zito E., 2016, Condividere l’esperienza, conoscere la malattia, comprendere il corpo: campi-scuola per giovani diabetici, ada Rivista di Antropologia post-globale, semestrale n. 2, Dicembre, p. 77-106.

Zola I., 1972, « Medicine as an institution of social control », Sociological Review, vol. 20, n° 4, p. 487-504.

Documents officiels et sites internet institutionnels

ECDC, 2014, Hepatitis b and c : surveillance in Europe :https://ecdc.europa.eu/sites/portal/files/media/en/publications/Publications/hepatitis-b-c-surveillance-europe-2012-july-2014.pdf

ECDC- European Centre for Disease Prevention and Control, WHO World Health Organization Regional Office for Europe. HIV/AIDS surveillance in Europe 2014. Stockholm: ECDC; 2015.: http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/hiv-aids-surveillance-in-Europe-2014.pdf

ECDC 2014. Annual epidemiological report 2014 - Sexually transmitted infections, including HIV and blood-borne viruses

Eurostat, 2016 http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Asylum_quarterly_report#Main_destination_countries

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA, 2012. Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV e dei casi di Aids in Italia al 31 dicembre 2012, Volume 26, n. 9, Supplemento 1-2013 http://www.iss.it/binary/ccoa/cont/coa_2012_12_novembre_2013.pdf

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA, 2015. Aggiornamento delle nuove diagnosi di infezione da HIV e dei casi di Aids in Italia al 31 dicembre 2015, Volume 28, n. 9 http://www.iss.it/binary/ccoa/cont/HIV_AIDS_DIC_2015.pdf

INVS Institut de veille sanitaire. Prévalence des hépatites B et C en France en 2004. Paris, InVS ; 2006 : 114 p.

INVS Institut de veille sanitaire. Lutte contre le VIH et les infections sexuellement transmissibles en France, 10 ans de surveillance 1996-2005. Paris : InVS ; 2007 : p. 159.

Ministero Salute, 2012, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_198_allegato.pdf

OIM, 2015: https://www.iom.int/fr/news/le-nombre-de-migrants-et-de-refugies-arrives-en-europe-passe-la-barre-des-100-000.

The Migration Observatory at the University of Oxford. Irregular Migration in the UK: Definitions, pathways and scale. http://migrationobservatory.ox.ac.uk/briefings/irregular-migration-uk-definitions-pathways-and-scale.

OMS, 2008, Synthèse Conférence Ministérielle OMS Europe 2008 : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/79217/E93678.pdf

OMS. 2008, Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Commission on social determinants of health (CSDH). Final

Report, août.

OMS Europe 2015. Outcome document. High-level meeting on Refugee and Migrant Health

OMS 2013, http://www.euractiv.fr/section/sante-modes-de-vie/news/les-eurodeputes-veulent-intensifier-la-lutte-contre-l-hepatite

OMS, 2015http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/

OMS 2015 : http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/eliminate-viral-hepatitis/fr/

OMS, 2015, http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/hepatitis-b-guideline/fr/

ONUSIDA, 2015. Le Sida en chiffres

SEIVA 2015 : http://www.iss.it/binary/seie2/cont/Baglio_workshop_SEIEVA.pdf.

SPRAR 2014 ,Atlante SPRAR: http://www.sprar.it/wp-content/uploads/2014/12/Atlante_Sprar_2014_completo.pdf

Annexes

Glossaire Médical

Antirétroviraux : Le traitement antirétroviral standard consiste à associer au moins 3 médicaments antirétroviraux (ARV) pour supprimer au maximum le VIH et arrêter l'évolution de la maladie. Depuis septembre 2015, l'OMS recommande de traiter toutes les personnes vivant avec le VIH, et supprime toutes les limitations aux conditions requises pour pouvoir bénéficier du traitement antirétroviral quand on est porteur du VIH.

CD4 : sont des lymphocytes, et les lymphocytes sont des globules blancs, cibles du VIH. Les CD4 sont un paramètre important pour évaluer quand et comment commencer un traitement antirétroviral.

Charge virale: L'activité du virus (nombre/quantité de virus dans le sang)

Hépatite b chronique : le VHB est toujours chronique, il ne disparaît pas complètement du corps de la personne infectée. Quand on parle d'hépatite b chronique on se réfère à la maladie causée par le VHB et nécessitant un traitement. L'activité du virus (nombre de virus dans le sang) et la progressivité des lésions hépatiques entrent en jeu dans la décision thérapeutique. Les médicaments n'éliminent pas le virus et le traitement doit être pris de façon chronique et visent à baisser et contrôler la charge virale.

Hépatite b inactive: il s'agit d'un porteur inactif de VHB. Le virus est quiescent, « dormant » ou « en sommeil », absence d'activité clinique et biologique caractérisée par l'absence de symptôme clinique, la normalité des transaminases de façon répétée ; absence d'activité virale caractérisée par la présence d'Ac anti-HBe, absence d'Ac anti-HBc de type IgM (détecté par des méthodes sensibles) et l'absence d'ADN du VHB ; un foie histologiquement normal ; une échographie abdominale normale (absence de dysmorphie hépatique ou de signe d'hypertension portale).

HBsAg : La protéine HBsAg est l'antigène de surface du virus de l'hépatite b. Sa présence dans le sang est indicatrice qu'une hépatite B est en cours chez la personne examinée. La protéine HBsAg intervient dans le principe actif des vaccins contre

l'hépatite B. Les patients possédant les anticorps anti-HBsAg (après séroconversion) sont généralement considérés comme non infectés.

Ténofovir (VIREAD) : Le ténofovir est un médicament anti-VIH appartenant à la classe des analogues nucléotidiques. Il est utilisé en association avec d'autres médicaments pour le traitement des personnes vivant avec le VIH (Viread agit principalement dans les cas de VIH1). Le ténofovir est actif contre le virus de l'hépatite B (VHB) et est approuvé pour le traitement de cette infection.

Entécavir (BARACLUDE) : l'Entécavir est un traitement pour le VHB et négative la charge virale. L'Entecavir Baraclude est indiqué dans le traitement des patients adultes atteints d'une infection chronique par le virus de l'hépatite b (VHB)

VIH1 : un des deux type de VIH. La majorité des infections répertoriées dans le monde sont des infections au VIH-1. Celui-ci comporte deux sous-types : le sous-type B, qui est majoritaire en Europe et aux États-Unis, et le sous-type C, qui est majoritaire en Afrique orientale et en Afrique australe.

VIH2 : second type de VIH. Le VIH-2 se différentie au niveau génétique du VIH-1 : son évolution clinique est plus lente, il est donc caractérisé par une moindre infectivité. Le VIH-2 concerne surtout les zones d'Afrique de l'ouest.

Annexe Méthodologique

Sites de recherche et périodes

DATE	LIEU	ETAPES
Octobre 2013 Juillet 2014	Rome – Samifo (5 mois) Paris – Comede (5 mois)	Recherche bibliographique Délimitation du travail de terrain Prise de contact avec les différents acteurs
Septembre 2014 Aout 2015	Paris – Comede (4 mois) Rome – Samifo/ Nuovo Regina Margherita(8 mois)	Travail de terrain (monographies et entretiens) Recherches bibliographiques
Septembre 2015 Juin 2016	Paris - Comede	Clôture du travail de terrain en France et entretiens
Juin 2016 Décembre 2016	Rome- Samifo	Clôture du travail de terrain en Italie et derniers entretiens

Eléments biographique des enquêtés par ordre alphabétique

La liste par ordre alphabétique des personnes interviewées ne représente pas l'ensemble des personnes enquêtées. Elle concerne les acteurs avec lesquels en plus des observations, j'ai eu plusieurs entretiens ou des entretiens particulièrement utiles pour l'analyse. Les patients migrants présentés ici sont ceux avec lesquels j'ai mené plus de trois entretiens et qui figurent dans la thèse. La seule exception, c'est Salomon avec qui je n'ai eu qu'un seul entretien avant qu'il n'ait rejoint la cohorte des « perdus de vue » mais qui a été particulièrement utile pour l'analyse.

Aba, (26 ans) guinéen, un ami compatriote d'un migrant atteint par l'hépatite b et suivi au Comede (Djbril). Je l'ai connu dans cette association parce qu'il était venu me voir. Il est atteint de l'hépatite b et il l'avait découvert en Italie en 2014 où il avait vécu pendant trois ans. En Italie il a été suivis à l'hôpital à Pescara. Après il a décidé de partir pour la France parce qu'en Italie il ne trouvait pas de travailler et depuis il n'est plus suivi parce qu'il n'a pas accès à l'AME, car sans permis de séjour.

Abdu, (30 ans +/-), camerounais, demandeur d'asile atteint de l'hépatite b

Abdu, Monsieur (45 ans) sénégalais, demandeur d'asile en Italie. Il a découvert être atteint du VIH lors d'un séjours dans un hôpital de Rome en 2013, il avait commencé un traitement mais il l'a abandonné parce qu'il était parti au sud de l'Italie pour travailler jusqu'en 2015 quand il est passé voir un médecin au Samifo, qui l'a envoyé chez l'infectiologue.

Aline (30 ans), elle travaille dans le service d'accueil du Comede depuis 2015. Avant elle travaillait comme secrétaire dans une entreprise mais elle a eu quelques expériences dans le domaine associatif.

Ahmed, (43 ans), patient togolais malade du sida et suivi au Samifo. Il est en Italie depuis 2010. C'est un travailleur saisonnier dans le sud de l'Italie, sans permis de séjour.

Amidou, (24 ans) patient guinéen suivi au Comede, demandeur d'asile puis demandeur d'un permis de séjour pour raison de santé. Atteint du sida. Il est arrivé en France en

2013, il a vécu à Marseille puis à Paris où il a entamé ses démarches pour une régularisation administrative.

Amira, (30 ans +/-) demandeuse d'asile, originaire de Côte d'Ivoire et atteinte par l'hépatite b inactive, elle est suivie au Comede où elle participe aux consultations d'éducation thérapeutique.

André (45 ans +/-), médecin généraliste. Il travaille depuis 2010 au Comede.

Andrea (43 ans) assistant social au Samifo. Il est l'un des fondateurs de l'association et son directeur jusqu'en 2015. Il a fait partie du personnel salarié du Centro Astalli. En 2015 il est parti travailler dans une autre région italienne pour des raisons personnelles.

Bah *(Monsieur Bah)*, (45 ans +/-), médiateur culturel travaillant dans le domaine de l'éducation thérapeutique pour le VIH et l'hépatite b au sein des populations originaires d'Afrique Subsaharienne. Il travaille pour une association française de lutte contre les hépatites et participe aux réunions d'éducation thérapeutique au Comede.

Bah, (25 ans +/-) demandeur d'un permis de séjour pour soins, originaire de Côte d'Ivoire. Sa demande de régularisation a été refusée parce qu'il n'a pas besoin d'un traitement pour son hépatite b inactive. Il est suivi au Comede où il participe aux réunions d'éducation thérapeutique. Les professionnels du Comede continuent à produire des certificats médicaux pour lui faire obtenir ce permis de séjour, sans résultats pour l'instant.

Barry, (30 ans +/-) demandeur d'asile originaire de la République Démocratique du Congo. En France depuis 2014, après six mois d'attente sa demande d'asile a été refusée. Il a fait un recours à la CNDA mais le refus a été validé. Actuellement il demande un permis de séjours pour soins mais son hépatite b est inactive, les espoirs de l'obtenir son limités. Il suivit les séances d'éducation thérapeutique au Comede.

Beatrice, (30 ans) médecin généraliste qui fait son internat au Samifo. Elle a décidé de faire cette expérience après avoir suivi un cours d'anthropologie à l'université et avoir connu le directeur du Samifo qui y participait. Elle n'envisage plus de travailler dans le domaine de la migration retenu trop difficile au niveau psychologique.

Bernard, (60 ans +/-) infirmier au Comede où il travaille depuis sa fondation. Il va bientôt prendre sa retraite.

Bintou, (41 ans) patiente guinéenne atteinte du Sida, suivie au Comede. Elle a obtenu le statut de réfugiée en France en 2015 après un recours à la CNDA.

Birilli (29 ans), patient malien atteint de l'hépatite b et suivi au Samifo. Il a obtenu un permis pour raisons médicales en 2015 et il est en Italie depuis 2013.

Bubakar, (25 ans +/-) malien demandeur d'asile, il était suivi au Samifo et au Nuovo Regina Margherita pour son hépatite b. Actuellement il n'est plus suivi, il a rejoint la cohorte des « perdus de vue ».

Buru Mme (30 ans +/-), guinéenne, atteinte d'hépatite b inactive. Elle est prise en charge au Comede. Elle avait informé son copain de sa séropositivité et celui-ci l'avait quittée en associant son infection au sida.

Camille, (29 ans) médecin généraliste au Comede où elle a commencé à travailler en répondant à une annonce en 2016. Il s'agit de sa première expérience de travail après son internat qu'elle a fait dans des centres humanitaires de santé en banlieue parisienne et dans un hôpital de Paris.

Carlo (50 ans +/-), psychiatre, vice-directeur du Samifo depuis 2014. Il travaille au Samifo depuis sa création en 2007 en tant que salarié de la ASL. Il se dit promoteur de la psychiatrie transculturelle.

Caroline (40 ans), assistante sociale au Comede depuis 2010. Avant de d'entrer au Comede, elle a travaillé dans une PASS d'hôpital parisien pendant une dizaine d'années.

David, (35 ans +/-) est un assistant social qui travaille au siège du Comede de Marseille. Il se rend à Paris tous les mois pour assister aux réunions d'équipe. Mes échanges avec lui ont été limités car il n'est pas toujours présent dans le lieu où j'ai fait mon terrain.

Diallo Mme, (40 ans+/-) réfugiée et atteinte du VIH. Elle est prise en charge au Comede depuis la découverte de sa séropositivité en 2014. Mme Diallo a parlé de sa maladie à la CNDA et aujourd'hui elle a obtenu son statut de réfugié après plus d'un an d'attente.

Djbril, (35 +/-) demandeur d'asile guinéen atteint d'hépatite b et suivi au Comede depuis 2014. Il participe aux réunions d'éducation thérapeutique et est suivi par l'un des assistants sociaux pour sa demande d'asile.

Duma (30 ans +/-), camerounais atteint du VIH. Il est arrivé en France en 2015 et il a découvert sa séropositivité au Comede. Il n'a pas de permis de séjour et les

professionnels de l'association l'aident pour qu'il puisse obtenir un permis pour raisons médicales. Il est suivi aussi par un infectiologue dans un hôpital parisien.

Elisa, (45 ans +/-) est psychologue au Samifo, salariée du Centre Astalli où elle suivit depuis 10 ans les migrants « victimes de tortures ».

Eva, (40 ans), est médecin responsable du service d'éducation thérapeutique au Comede. Elle a travaillé à l'international en tant que médecin dans le domaine de l'humanitaire. Elle travaille au Comede depuis 2007. Eva a été une « informatrice principale » pour mon travail de terrain en France car c'est grâce à elle que j'ai pu rencontrer un nombre important de patients atteints du sida et de l'hépatite b (Chapitre 3, 4).

Fabio, (38 ans) médiateur socio-culturel au Samifo où il travaille le matin. Il est salarié par le Centre Astalli où il travaille l'après-midi. Il a suivi un cours organisé par le Centre Astalli quand il avait 20 ans pour devenir médiateur.

Giacomo, (50 ans +/-) hépatologue dans un hôpital de Rome. Il fait partie des experts que j'ai interviewés en Italie. Je n'ai eu qu'un entretien avec lui.

Ibrahim (28 ans), patient malien atteint d'hépatite b et suivi au Samifo. Il bénéficie d'un permis de séjour « humanitaire » d'un an depuis 2014. Ce permis lui a été renouvelé deux fois. Il est en Italie depuis 2012 et il a vécu à Naples, puis à Paris pour quelques mois, avant de se déplacer à Rome. Actuellement (avril 2017) il travaille à Ikea à Rome.

Isabelle (34 ans) psychologue au Comede. Elle a commencé à travailler dans cette association en 2008. Elle avait travaillé à l'étranger dans le domaine humanitaire. Elle a participé à la mise en place du service de psychologie qui était faisait partie auparavant du service de médecine.

Issa, (40 ans), demandeur d'asile camerounais, reconnu réfugié suite à un recours. Il vit en Italie depuis 2015 et il est malade du sida. Sa maladie a été l'élément qui lui a permis d'obtenir le statut de réfugié.

Katia, (40 ans +/-), est membre du bureau de direction du Comede depuis 2012. Elle s'occupe du plaidoyer de l'association, des activités de communication et des ressources humaines. Elle a travaillé dans le domaine de la défense des droits des femmes migrantes dans d'autres associations.

Keshia, (43 ans) guinéenne réfugiée après un recours à la CNDA suite au refus de sa première demande d'asile. Elle fait partie des patients qui ont découvert être atteints du sida au Comede mais qui ne participent plus à l'activité de l'association parce qu'ils ont pu être pris en charge en dehors de cette organisme après l'annonce de la maladie. Je l'ai connue un jour où elle se présentait à l'accueil pour demander un rendez vous avec son ex-médecin traitant parce qu'elle affirmait n'être pas bien prise en charge dans le système sanitaire public.

Letizia, (28 ans) médiatrice socio-culturelle au Samifo. Elle travaille aussi au Centre Astalli en aidant les migrants qui parlent l'anglais et l'espagnol, langues qu'elle a étudiés à l'Université où elle a obtenu un diplôme de langue.

Lucille, (50 ans +/-), elle est bénévole au Comede et travaille dans le service d'accueil. Passionnée par le monde humanitaire depuis toujours, elle a travaillé dans le secteur économique. Après sa retraite elle a décidé de devenir bénévole dans une association de prise en charge des migrants.

Mbala Mme, (28 ans) vient du Togo et est arrivée en France en 2013. Toujours en 2013 elle a découvert son sida à l'hôpital et elle a demandé l'asile. Son statut de réfugié lui ayant été refusé, elle a entamé des démarches pour demander une régularisation pour soins.

Marco, (43 ans), psychiatre au Samifo. Il est l'un des fondateurs du Samifo où il travaille depuis 2008 après avoir travaillé dans la ASL pendant 15 ans.

Marcello, (60 ans) psychiatre bénévole au Samifo. Il consulte tous les mardis dans cette association depuis sa fondation. Il participe aussi aux activités d'autres associations de suivi socio-juridique des demandeurs d'asile et à des projets destinés à la prise en charge de migrants qui ont des problèmes de santé mentale. Dans ces dispositifs il supervise le travail des professionnels (médiateurs socio-culturels, assistants sociaux et juristes).

Michael, (40 ans +/-) est l'un des membres qui travaillent depuis longtemps au service d'accueil du Comede. Il parle le français, l'anglais et le peul.

Michele, (55 ans), psychologue au Samifo, salarié à la ASL A de Rome et l'un des fondateurs de l'association. Il travaille dans le domaine de la santé des migrants depuis 20 ans.

Monica, (55 ans), infectiologue à l'hôpital Nuovo Regina Margherita. Elle collabore avec le Samifo depuis 2014 quand la direction de l'association a ouvert un service d'infectiologie pour les patients migrants en partenariat avec cet hôpital. Elle consulte au Samifo comme salariée de la ASL deux fois par mois. Monica est une « informatrice principale » dans le terrain italien comme Eva l'a été dans le terrain français.

Mustafa, (23 ans) demandeur d'asile malien vivant avec l'hépatite b. Il vit en Italie depuis 2013 et a découvert sa maladie en 2014 au Samifo. Il m'avait été confié par un médiateur du Samifo parce que c'était un « cas difficile », il ne voulait pas suivre le traitement.

Olivia, (25 ans), interprète qui parle le bambara et le français au Samifo où elle travaille deux fois par semaine depuis 2013. Elle travaille comme interprète bambara aussi dans d'autres associations et dans la Commission territoriale chargée d'auditionner les demandeurs d'asile à Rome.

Patrizia, (40 ans) médecin généraliste au Samifo. Elle est salariée par la ASL pour les consultations du matin avec les migrants accueillis par le Samifo et travaille comme médecin libéral dans l'après-midi dans son cabinet du centre de Rome.

Raja, (23 ans) guinéenne demandeuse d'asile qui attend d'une réponse de la part de l'Ofpra. Elle est atteinte d'une hépatite b inactive qui ne nécessite pas un traitement. Elle a été abandonnée par son mari venu avec elle en France en 2015, a cause de son infection. Son mari n'est pas suivi au Comede et n'est pas atteint d'hépatite b.

Renzo, (35 ans), médiateur socio-culturel au Samifo où il travaille depuis 2007 comme salarié de l'association Centro Astalli de Rome. Le matin il travaille au Samifo et l'après midi à l'accueil du Centro Astalli. Il parle l'anglais et le français.

Romain, (30 ans +/-), médecin généraliste, travaille au Comede depuis 2015. C'est sa première expérience avec les populations migrantes. Il a fait son internat dans différents hôpitaux et dans des services d'urgence de Paris.

Riccardo, (23 ans), stagiaire psychologue au Comede. Il a fait un stage de six mois dans l'association en 2016. Il a participé aux consultations de psychologie et aux consultations dans le service d'Education Thérapeutique pour aider le médecin à mieux gérer les cas de VIH et d'hépatite b.

Salomon (29 ans) sénégalais « sans permis de séjour », vit en Italie depuis 5 ans. Il avait demandé un permis de travail dès son arrivée, mais le permis lui a été refusé. Il a découvert qu'il avait l'hépatite b inactive en 2010 à l'hôpital et il été suivi par l'infectiologue du Nuovo Regina Margherita à partir de 2015. Actuellement il n'est plus suivi, il a rejoint la cohorte des « perdus de vue ».

Samou, (24 ans) demandeur d'asile malien en Italie depuis 2014. Il est atteint d'hépatite b chronique et est suivi par l'infectiologue du Nuovo Regina Margherita.

Segné, (20 ans) demandeur d'asile originaire du Sénégal, atteint d'hépatite b nécessitant un traitement. Il avait découvert être atteint d'hépatite b suite aux examens que lui avaient prescrits les médecins du Samifo, mais il se refusait de suivre son traitement.

Véronique (37 ans) bénévole au Comede depuis 2012. Elle s'occupe du service d'accueil.

Vincent (45 ans +/-) médecin généraliste au Comede. Il travaille dans cette association depuis 2000, avant il avait travaillé comme médecin généraliste dans une petite ville de la banlieue parisienne.

Liste des interlocuteurs par ordre d'apparition dans la thèse:

Chapitre	Interlocuteur	Site du terrain	Entretien avec prise de note	Echange informel	Date	
Chap 1 ; Chap 3	Romain, MG.	Comede	X		03/03/2015 06/10/2015	1
Chap 1	Katia, D.	Comede	X		05/03/2015	2
Chap 1 ; 3	Vincent, MG.	Comede		X	16/10/2014	3
Chap 1 ; 3	Marcello, psychi.	Samifo	X		11/11/2013 20/01/2015	4
Chap 1	Michele, spycho.	Samifo		x	03/11/2013	5
Chap 1	Véronique, ACC.	Comede	X		17/10/2013	6
Chap 1 ; 3	Isabelle, psycho.	Comede	X	X	02/03/2015 03/06/2016	7
Chap 1 ; 2	Lucille, ACC.	Comede		X	04/04/2016	8
	Katia, D.	Comede	X		20/03/2015	9
Chap1, 3	Vincent, MG.	Comede		X	08/02/2015 14/06/2016	10
Chap 1 ; 4 ; 6	André, MG.	Comede	X	X	03/02/2015 21/11/2015 15/06/2016	11
Chap 1 ; 6 ; 8	Renzo, médiateur	Samifo	X	X	20/11/2013 21/06/2016	12
Chap 2	Carlo, AS., D.	Samifo		X	22/12/2013	13
Chap 1 ; 2 ; 8	Patrizia, MG.	Samifo	X		13/01/2014 30/05/2015 24/07/2016	14
Chap 1	Letizia, MSC.	Samifo	x	X	20/04/2015	15
Chap 2	Maxime, ACC.	Comede	X		07/02/2016	16
Chap 2	Aline, ACC.	Comede	X		20/04/2015	17
Chap 2 ; 3	Bernard, INF.	Comede	X		03/02/2015 13/06/2016	18
Chap 2	Sara, ACC.	Samifo		X	03/09/2016	19
Chap 2	Giulio, ACC.	Samifo		X	16/07/2016	20
Chap 2	Patient X	Samifo		X	02/03/2015	21
Chap 2	Djbril , PA.	Comede	X	X	22/02/2016	22
Chap 2	Riccardo psycho.	Comede		X	29/10/2015	23
Chap 3 Chap 6	Caroline, AS	Comede	X		09/01/2015 06/11/2014	24
Chap 3	Michel, D. JU.	Comede		X	10/09/2014	25
Chap 3 ; Chap 6	Eva MED	Comede	X		04/02/016 08/10/2014	26
Chap 3	Andrea, AS	Samifo		X	09/07/2016	27
Chap 3	Roberto, MG	Samifo	X		10/07/2016	28
Chap 3	Béatrice, MG	Samifo		X	10/03/2015	29
Chap 3 ; Chap 6	Gwendoline,MG	Comede	X		21/01/2016	30
Chap 3	Ercole, MSC	Samifo	X		13/04/2015	31
Chap 4	Ms Abdu, PA.		X	X	15/04/2015 22/06/2015	32
Chap 4 ; Chap 6	Monica, IN.	Nuovo Regina Margherita	X	X	11/11/2013 15/06/2015	33

Chap 7					03/08/2016	
Chap 4	Keshia , PA.	Nuovo Regina Margherita, Samifo	X	X	07/06/2015	34
Chap 4	Amira, PA.	Comede	X		20/01/2015	35
	Assan, PA.	Comede	X			
Chap 4	Mme Bah, PA.	Comede	X	X	13/05/2015	36
Chap 4	Abdu	Comede		x	13/05/2015	37
Chap 4	Raja, PA.	Comede		x	13/05/2015	38
Chap 4	Alila, PA.	Comede		x	13/05/2015	39
Chap 4	Barry, PA.	Comede		x	13/05/2015	40
Chap 5	Bintou, PA.	Comede	X	X	14/11/2014 ; 23/11/2014 ; 19/12/2014	41
Chap 4 ; 5	Amidou, PA.	Comede	X	X	13/11/2014 ; 05/11/2015 03/2016	42
Chap 5 ; Chap 6	Ahmed, PA.	Samifo	X	X	28/06/2015 13/05/2016	43
Chap 5	Ibrahim	NRM ; Samifo	X	X	20/05/2015	44
Chap 5	Birilli, PA.	NRM ; Samifo		X	08/01/2015	45
Chap 5	Bah, PA.	Comede	X	X	20/11/2014	46
Chap 5	Franc, MG.	Comede		X	13/11/2014	47
Chap 5	Bubakar, pa.	Comede	X		26/02/2016	48
Chap 5	Salomon, pa.	Samifo	X		15/06/2015	49
Chap 6	Didier, MG.	Comede	x	x	20/02/2016 14/04/2016	50
Chap 6	Adèle,	Comede		x	15/06/2016	51
Chap 6	Mme Mbala, PA.	Comede	X	X	06/11/2014 25/11/2014 20/12/2014	52
Chap 6	Ousmane, PA..	NRM	X		10/12/2013	53
Chap 6	Vincenzo, INF.	Ext Rome	x		10/10/2016	54
Chap 6	Paolo. MG.	Samifo	x		15/07/2016	55
Chap 6	Mme Buru, PA.			X	09/03/2016	56
Chap 6	Aurélie, MG	Comede	X		16/02/2015 ; 13/02/ 2015	57
Chap 6	Roberto,psychi.	Samifo,			7/09/2014	58
Chap 6	Cassa, PA.	Samifo		X	18/10/2016	59
Chap 6	Mustafa, PA.	Samifo		x	30/03/2015	60
Chap 7	Segné, PA.	Samfio	X		15/02/2015	61
Chap 7	Kofi, PA.	NRM	X		02/05/2015	62
Chap 7	Sarah, PA.	Samifo	X		20/07/2016	63
Chap 7	Endy, PA	NRM	X		16/03/2014	64
Chap 7	Burku, PA..	NRM	X		20/04/2014	65
Chap 8	Nina, AC.	Comede	X		09/05/2016	66
Chap 8	David, AS	Comede	X		24/10/2014	67
Chap 8	Camille, MG	Comede		X	05/06/2016	68
Chap 8	MmeDiallo, PA.	Comede	X		04/02/2016	69
Chap 8	Vincenzo, MG	Samifo		X	18/04/2014	70
Chap 8	Issa, PA.	Samifo	X		30/04/2014	71
Chap 8	Samou, PA.	Samifo	X		09/06/2015	72
Chap 8	Elisa, psycho.	Samifo	X		29/05/2015	73
Chap 8	Farah, PA.	Samifo	X		17/04/2015	74

Pa. Patient
MG. Médecin Généraliste
D. Direction
AC. Accueil
Psycho. Psychologue
Psychi. Psychiatre
AS. Assistant social
JU. Juriste
INF. Infirmier
MSC. Médiateur socio-culturel
IN. Infectiologue
MED. Médecin Education thérapeutique
NRM Hôpital Nuovo Regina Margherita

Liste des interlocuteurs dans les deux terrains. Les interlocuteurs rencontrés au Samifo, service d'infectiologie rattaché au Samifo et au Comede sont au total 98.

Profil	**Paris**	**Rome**	**Tot.**
Méd/inf	12	8	20
AS	2	3	5
Psycho/Psychi	2	3	5
Jur.	2	1	3
Accueil/bénevoles	4	3	7
Médiat/interprètes	2	6	8- 48
Patients	21	29	50
Patients avec lesquels les entretiens ont été répétés	10	11	21

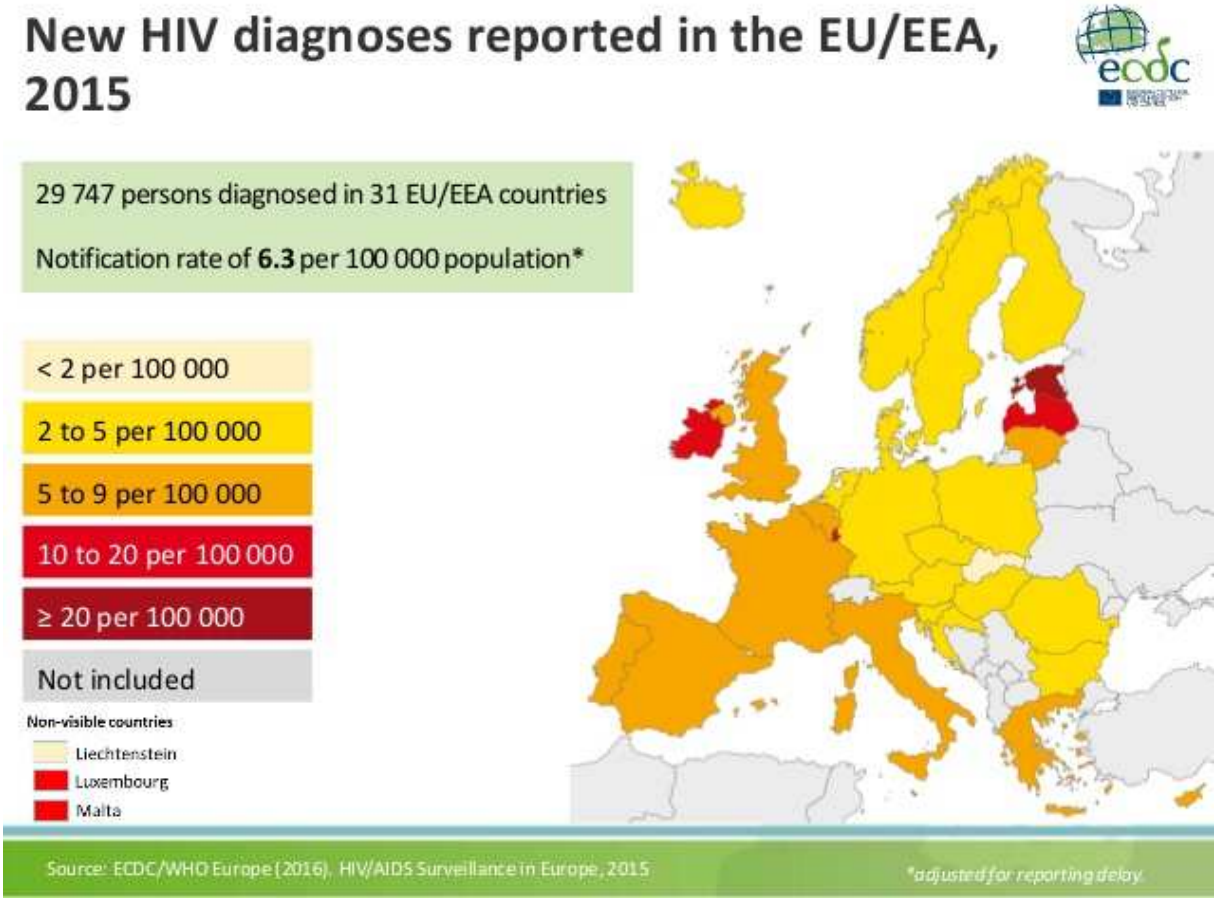
Liste des « experts » (institutions/hôpitaux/associations de lutte contre les deux infections et de défense des droits des migrants) interviewés travaillant en dehors de deux centres

Profil	**Ass/Inst**	**Lieu**	**Date**	**Chap**
Médiateur	SOShépatite	France	13 mai 2015	Chap 4
Représentant	ARCAT	France	14/11/2014	
fonctionnaire	DSG	France	15/05/2016	
Hépatologue	Kremlin Bicêtre	France	20/06/2016	
Représentant	MdM Paris	France	06/06/2016	
Avocat	ASGI	Italie	20/07/2015	P.Pol 2
Juriste	ASGI	Italie	05/10/2016	P.Pol . 2
Représentant	SIMM	Italie	20/03/2014	P. Pol 1 ; P. Pol 2
Représentant	ANLAIDS	Italie	29/10/2014 – 10/09/2016	
Représentant	LILA	Italie	15/06/2016	
Représentant	CARITAS	Italie	12/03/2014	P. Pol 2
hépatologue	INMP	Italie	13/09/2016	Chap 3
infectiologue	INMP	Italie	13/09/2016	Chap 3
épidémiologiste	ISS	Italie	04/05/2016	P. Pol 2

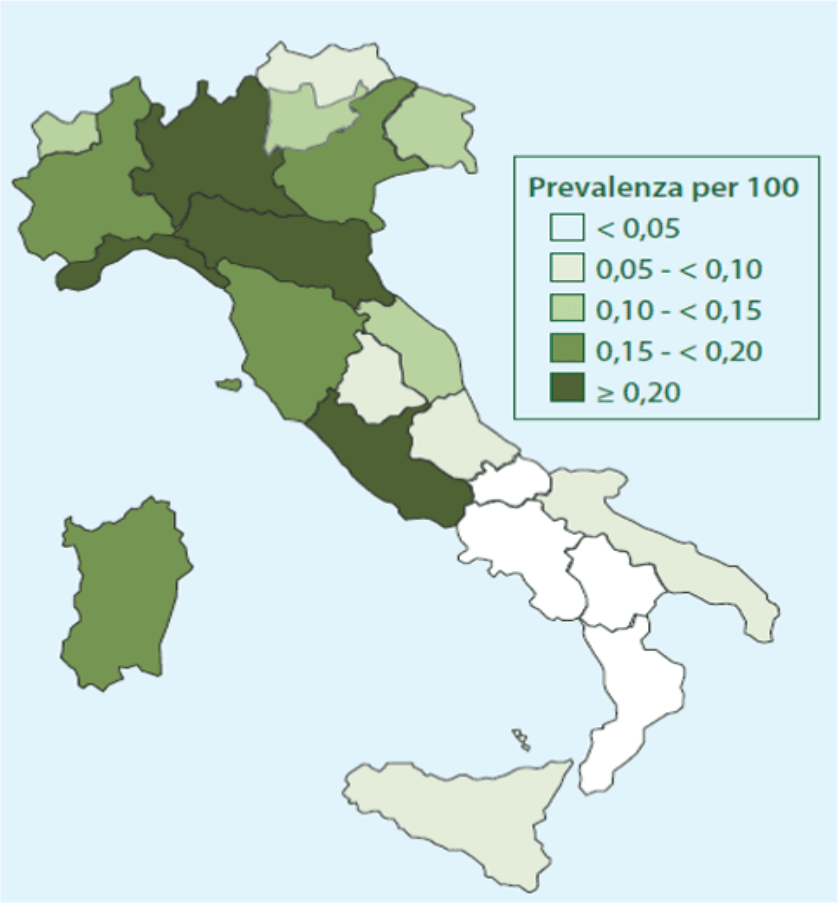
Profil des migrants

	France	**Italie**	**Tot.**
Femmes	8	12	20
Hommes	13	17	30
Age	25_30	25_30	25_30
Niveau d'instruction			
Aucun/primaire	10	15	25
Secondaire	9	10	19
Supérieur	2	4	6
Travail			
Contrat	4	1	5
Sans travail	15	9	24
Travail sans contrat	2	19	21
Permis de séjour			
Réfugié	4	7	11
Perm humanitaire ou pour soins	7	11	18
Sans permis de séjour	10	11	21
Temps passé en Fr ou en It			
-2	13	10	23
2-5	6	10	16
+5	2	9	11
Condition familiale			
Marié avec partenaire en FR ou It	5	2	7
Marié avec partenaire dans le pays d'origine	14	22	36
single	2	5	7
Hébergement			
Hébergé chez la famille ou un ami	10	10	20
Centre d'hébergement	6	9	15
Sans hébergement	5	10	15
Type de Virus			
Hépatite b active	5	12	17
Hépatite b inactive	9	6	15
VIH	4	4	8
Sida	5	7	12

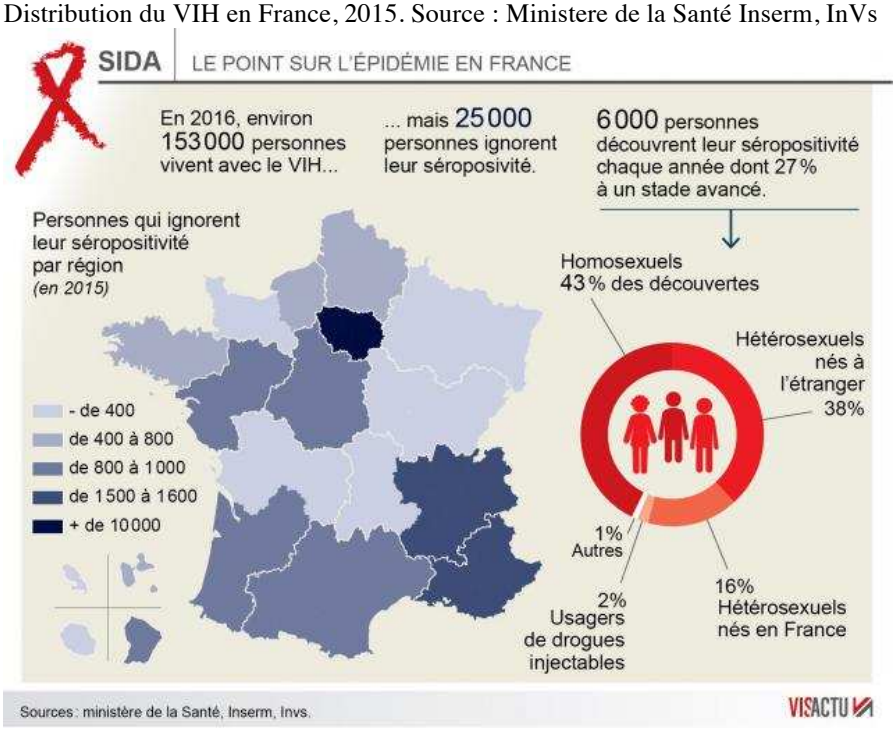
Annexe épidémiologique



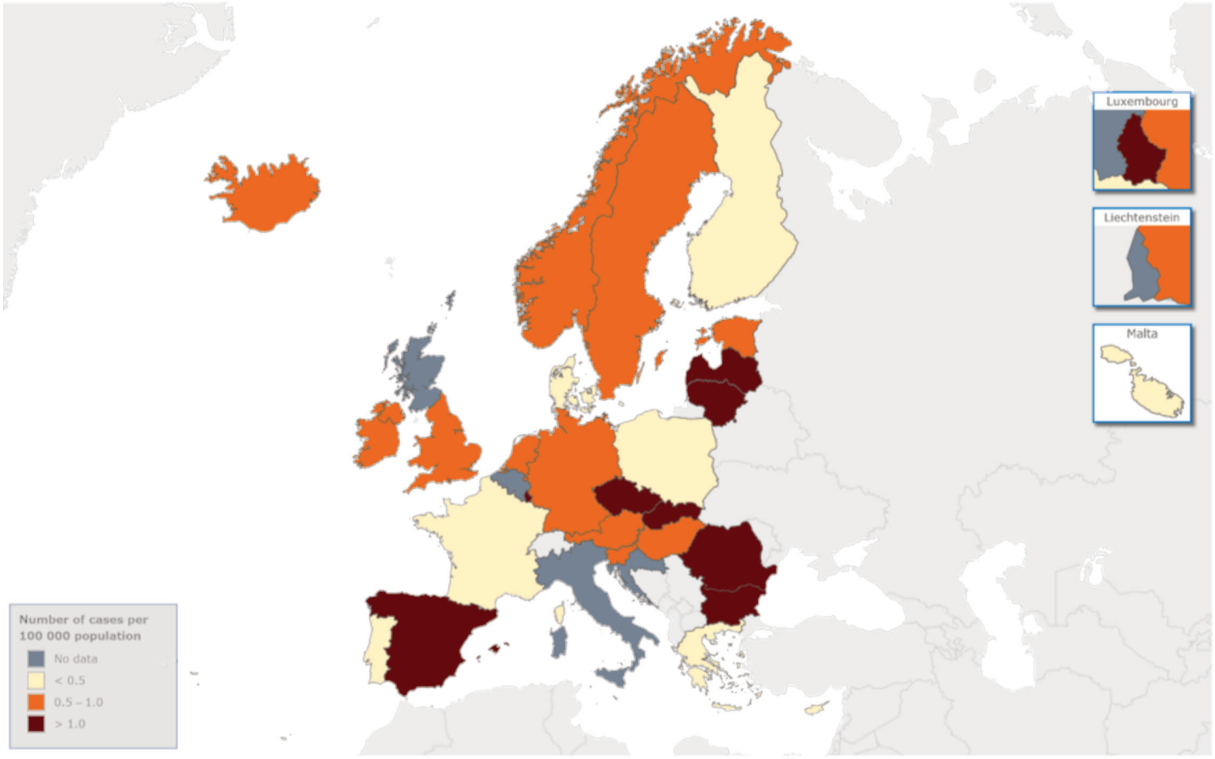
Distribuzione HIV Italie 2013-Source Ministère de la Santé ISS :



Distribution du VIH en France, 2015. Source : Ministere de la Santé Inserm, InVs



Rate of acute* hepatitis B per 100 000 population in EU/EEA countries, 2013
Source: Country reports. Note that UK data exclude Scotland.



* Countries were included if they were able to present data by disease status or they used a case definition that included only acute cases (e.g. EU 2008).

