

# Statut sérologique et militantisme : enjeux et paradoxes de l'engagement et du vécu (le cas du groupe de prévention gay de l'association Aides)

Rommel Mendès-Leite<sup>(1)</sup>, Bruno Proth<sup>(1)</sup>

*A la mémoire de Pedro Perez*

## RÉSUMÉ

Cet article analyse ce qui se joue autour du statut sérologique des volontaires qui, de la motivation vers l'engagement dans la lutte contre le sida aux façons d'envisager et de pratiquer des actions de prévention, laisse apparaître des formes de légitimité différentielle selon que le volontaire est séropositif ou séronégatif. A sa manière, le statut sérologique souligne les difficultés particulières résultant d'une prévention du VIH par voie sexuelle, fondée sur la proximité entre les volontaires et la population côtoyée dans le cadre de leur mission de prévention, notamment l'échec partiel que peuvent illustrer la participation de volontaires, considérés comme des pairs, à des situations de prise de risque ou encore leur sérologie positive. En effet, tout en mettant à mal l'exemplarité du volontaire, la séropositivité comme l'éventuelle prise de risque indiquent que participer à la lutte contre le sida ne protège pas d'une contamination et que l'engagement peut même fragiliser le volontaire. Parallèlement, la séronégativité peut être interprétée et perçue comme un " handicap " en terme de légitimité au sein du groupe de prévention gay de l'association Aides.

---

<sup>(1)</sup> Chercheurs rattachés à l'équipe " sexualités et sida " du laboratoire d'anthropologie sociale de France et associés à l'équipe " sida " de l'unité 158 de l'INSERM. Laboratoire d'anthropologie sociale, Collège de France, 52 rue du Cardinal Lemoine, 75005 Paris.

## MOTS-CLÉS

Prévention du sida, volontaire, statut sérologique, homosexualité masculine, prise de risque.

*“ Cette politique d’identité transforme l’affaire ‘ privée ’ d’un attribut caché et porté avec honte (en l’occurrence la séropositivité et le sida) en affaire ‘ publique ’, rendant cet attribut dicible afin, à plus long terme, de le rendre acceptable. ”* (Pollak, 1989).

## Introduction

Lors de notre recherche auprès de volontaires du comité parisien de l’association Aides<sup>1</sup> (Mendès-Leite et Proth, 1997a), nous avons constaté qu’être volontaire dans une association de lutte contre le sida signifie aussi être confronté à un certain nombre de difficultés propres à ce champ d’action et pouvant représenter autant d’obstacles au bon déroulement des activités. De plus, le domaine de la prévention de la transmission du VIH par voie sexuelle comporte certaines questions qui, si elles ne lui sont pas forcément spécifiques, relèvent d’un sens particulier à un tel contexte. Ainsi, puisque l’approche privilégiée par Aides est communautaire et s’appuie sur l’auto-support, le volontaire est souvent confronté, lors des actions de prévention, à des situations qui peuvent interagir sur sa vie privée.

La grande majorité des membres du groupe Pin’Aides est constituée par des individus de sexe masculin et à orientation homosexuelle. Ce sont donc des personnes qui investissent en tant que volontaires des espaces sociaux que quelquefois ils fréquentent également “ en privé ”, parfois même en tant qu’habités. De la sorte, même si cela n’est pas toujours le cas – tous les homosexuels ne fréquentent pas forcément des lieux extérieurs de drague, des bars ou des boîtes de nuit – la proximité existante, si minime soit-elle, entre volontaires et usagers, peut amener les uns et les autres à des rapports d’identification, voire de séduction, mais rarement à une complète indifférence ou à une stricte neutralité. Alors, comment faire la part des choses,

---

<sup>1</sup> Il s’agissait plus particulièrement des volontaires du groupe Pin’Aides, chargés d’occuper le terrain de la prévention de la contamination du virus par voie sexuelle auprès des homosexuels et bisexuels masculins. Nous étions chargés de faire une évaluation des actions de prévention que menait le groupe sur des lieux extérieurs de rencontre à Paris. Le groupe intervient également dans des bars sans et avec *back-room*, dans des saunas et lors de manifestations particulières, comme la “ Gay Pride ”. Cette recherche s’est étalée sur trois années (1995, 1996 et 1997) dont deux furent financées par la DGS, division sida puis par la DDASS de Paris : du 1<sup>er</sup> janvier 1996 au 31 décembre 1997. Elle s’est insérée dans la recherche financée par l’ANRS et dirigée par Patrice Pinell à l’INSERM U 158 : “ La lutte contre le sida en France après 1988 : l’État et les associations ”.

séparant la vie privée et la vie du volontariat ? En réalité, une telle compartimentation n'est pas toujours considérée par les volontaires comme indispensable au bon déroulement de leurs activités. Et si l'habitus de l'association veut qu'il en soit autrement, des écarts à cette règle implicite sont sans doute inévitables, en tout cas pour certaines personnes. Si tel est le cas comment gérer cette situation ou plutôt comment gérer la parole, plus souvent le silence, autour de ces questions ?

La circulation de la parole, des silences, de sous-entendus et des non-dits est des plus difficiles au sein de n'importe quel groupe interactif. La séparation entre le privé et le public, existante, niée ou nuancée, nous renvoie à d'autres questions qui peuvent interférer dans la vie des volontaires et par voie de conséquence, sur leurs actions.

Par exemple, parmi les divers enjeux de légitimité internes au comité parisien, que nous avons appelé des *altérités problématiques*<sup>2</sup>, l'un des plus complexes était celui du statut sérologique des membres de l'association. Ainsi, la séropositivité ou la séronégativité pouvaient être parfois vécues d'une manière presque clandestine et conduire à des *gestions compliquées* (Mendès-Leite et Proth, 1997b) entre vie privée et vie associative.

Paradoxalement, lors des 15 interviews<sup>3</sup> réalisées dans le cadre de cette recherche, les personnes ayant spontanément fait état de leur séropositivité ont à la fois décrit les difficultés que nous venons d'évoquer et souligné l'importance de leur investissement dans la lutte collective contre le sida qu'elles considèrent comme un élément essentiel d'une expérience "constructive" associant statut sérologique, engagement et militantisme. A cet égard, Edouard<sup>4</sup>, en soulignant les corrélations entre son militantisme et sa séropositivité, illustre notre propos :

*" Quelque part il y a un lien. Oui, c'est évident. En même temps, je n'arrive pas à définir quoi ! Le militantisme correspond à une fuite en avant. C'est faire plein de choses, trop de choses, c'est s'investir, aider des personnes, par l'écoute, par le soutien, faire des projets... Ne penser qu'aux associations, au détriment de sa vie privée. Ma vie privée, je la découvre en ce*

<sup>2</sup> Hormis le statut sérologique, nous avons dénombré cinq autres altérités problématiques : salarié/volontaire ; homosexuel/hétérosexuel ; homme/femme ; bon usager/mauvais usager ; activité noble/activité non noble.

<sup>3</sup> En fait, au cours de notre évaluation, la direction de Aides Paris Ile-de-France avait souhaité que nous élargissions le champ des entretiens à l'ensemble du comité parisien. Au total, 60 interviews furent ainsi réalisées auprès de divers groupes de l'association. Néanmoins, pour des raisons propres au commanditaire de la recherche, seulement 15 interviews ont pu être analysées. Ainsi, pour cet article, nous n'utilisons que les interviews des volontaires de Pin'Aides de sexe masculin et affirmant une homosexualité identitaire.

<sup>4</sup> Nous avons attribué à chaque volontaire un nom fictif, nous citons tous ceux que nous avons utilisés pour le présent article : Édouard, Augustin, Edmond, André, Ambroise, Hubert, Barthélémy, Bernard, Florentin, Renaud, Jérôme, Simon, Nestor.

*moment ! C'est vrai que le travail dans les associations, c'est vraiment une fuite en avant. Et le VIH a causé, une sorte de peur, peut-être la peur du vide. Le fait de faire absolument quelque chose, de ne pas s'arrêter, d'être toujours en action. Je suis vraiment un outil associatif.*

*Une fois je m'étais posé la question : ' Et si j'arrêtais tout ? ' Je me suis aperçu que si j'arrêtais le militantisme, je ne connaîtrais quasiment plus personne. Mon tissu social n'est qu'un tissu associatif. A force de faire du militantisme, on arrête de construire sa vie privée. Mais derrière le militant, il n'y a pas grand chose. "*

Cette courte citation souligne que la représentation et la réalisation du " véritable engagement " ne peuvent prendre corps que dans l'optique d'un investissement total dans une démarche associative, où se mêlent inextricablement la vie personnelle et la vie communautaire. Cette double dimension se dessine d'ailleurs lors de témoignages qui évoquent les motivations ayant conduit à s'engager dans la lutte contre le sida.

## Les motivations de l'engagement

Pour les volontaires de Pin'Aides, l'inscription dans le militantisme et le statut sérologique sont étroitement imbriqués dans le choix individuel qui conduit à lutter contre le sida. De fait, il coexiste deux raisonnements principaux qui mènent vers un engagement. Deux logiques presque opposées : la séropositivité et la séronegativité.

### La séropositivité

La première logique d'engagement est liée à la connaissance de sa séropositivité qui, soudainement, octroie le droit d'agir. Comme si l'intégrité malmenée de l'autre éloigné devenait un peu la sienne par le seul fait de la connaissance de sa contamination. Comme le soulignait déjà Pollak (cité par Hirsch, 1991) à propos d'une recherche menée auprès des volontaires de Aides : " La proximité avec la maladie, voire une séropositivité confirmée, se trouve parmi les motivations les plus souvent évoquées dans les entretiens ouverts. " <sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Notons qu'avant 1988 les motivations des volontaires ne sont pas si clairement perceptibles. Les implications et les raisons conduisant à s'engager dans Aides demeurent assez floues tout en étant " portées " par des sentiments humanistes. D'ailleurs à cette époque, comme nous l'avons vu, l'association n'interroge pas les postulants volontaires sur leurs motivations. Leur habitus étant très proche des fondateurs, ils sont cooptés. Mais lisons Daniel Defert : " Au départ, on n'a pas non plus cherché à sonder les motivations des personnes qui se sont mises à la disposition de l'association pour y assumer un volontariat. Au fond, quand les gens s'adressent à nous, nous n'osons pas trop leur demander ce qui les incite à nous rejoindre. En fait je crois fondamentalement que l'engagement au sein d'Aides représente pour la plupart des gens une manière d'affronter l'angoisse. Beaucoup nous ont rejoints pour négocier leur angoisse positivement, pour la transformer en ouverture vers autrui. Il y a là un fort mouvement de déplacement et de solidarité. " (Hirsch, 1991).

Apprendre sa séropositivité<sup>6</sup>, c'est basculer dans un monde où les priorités d'hier disparaissent au profit des urgences immédiates. Par exemple, au sein du couple d'Augustin et dans la décision qui va être la sienne, c'est lui qui importe. La contamination lui donne une autre dimension. Il prend la décision de l'engagement sans que son compagnon ne puisse en aucune façon prendre part à son choix.

*" Je suis devenu séropo et là, c'est vrai, après, c'était moi qui comptait. "*

L'indécision sur la voie de l'engagement est subitement rompue par l'interaction immédiate entre le sida des autres et la lutte contre un sida devenu le sien. Comme si le fait de se savoir touché modifiait le rapport et l'équilibre des échanges entre soi et l'ami qui partage sa vie. Pour lui, le choix n'est plus à discuter, il est indiscutable. La souffrance des autres devient également la sienne. L'engagement est comme imposé par la contamination. Ce type d'engagement pourrait être animé par une sorte " d'égoïsme " violenté, malmené, mis à mal par la contamination de son Ego. Blessé, écorché, entamé, ce dernier a besoin de la compréhension de la souffrance, du questionnement, des réactions des autres pour mieux comprendre et surmonter cette altération subite et inéluctable. Un égoïsme altruiste, en somme. C'est-à-dire un altruisme qui doit passer tout d'abord par la contamination de soi avant de s'engager vers l'Autre. Un moyen d'assumer et de porter le fardeau de sa contamination.

Six mois après avoir appris sa séropositivité, Edmond intègre une association homosexuelle où il se sent à la fois la force de révéler son homosexualité puis sa séropositivité à des homosexuels. Ainsi, il peut partager les problématiques, les souffrances, les sentiments d'Autres semblables.

*" J'avais deux choses à dire : la première, c'était que j'étais pédé et donc ça faisait du bien de rencontrer d'autres jeunes qui avaient les mêmes problèmes. Puis j'avais aussi envie de dire que j'étais séropositif. Ça m'a fait du bien de pouvoir le dire. "*

L'affirmation de l'homosexualité lui permet de pouvoir annoncer sa séropositivité. Cette primauté du dire se retrouve chez un autre volontaire engagé dans une logique syndicale. Etouffé, asphyxié par son secret, il finit par hurler sa séropositivité à la barbe des militants. Son rôle dans le syndicat lui interdisait déjà de vivre en faisant état de son homosexualité. Qui plus est, et cela rendait sa tâche peut-être encore plus difficile, il ne correspondait pas

---

<sup>6</sup> " On imagine à quel point le fait de se porter volontaire pour aider d'autres peut coïncider avec une demande de s'informer soi-même et de rencontrer d'autres personnes dans la même situation (...) L'action quasi militante permet de relativiser ses propres inquiétudes à travers l'effort d'apaiser celles des autres. " (Pollak cité par Hirsch, 1991). L'engagement communautaire pouvait être également perçu comme un " traitement thérapeutique " par le biais d'un investissement associatif en l'absence de traitement thérapeutique efficace (Mendès-Leite et Proth, 1998).

aux stéréotypes de l'homosexuel communément répertorié dans l'univers syndical qui était le sien, où l'on reconnaît un homosexuel par ses " manières féminines " ou efféminées. Il ne pouvait donc pas être repéré en tant qu'homosexuel par ses collègues et encore moins comme une personne séropositive. A partir du moment où il déclare sa séropositivité, il peut totalement s'engager dans la lutte contre le sida.

L'engagement d'un autre volontaire date très exactement de ce jour où il est allé chercher le résultat de son test de dépistage. Il était positif. Son engagement dans la lutte contre le sida se calque sur son volontariat à Aides. Il le fait pour lui mais aussi pour ceux qui n'ont jamais pu en parler avant de mourir, ceux qui sont morts dans l'anonymat et dans une ignorance maintenue par l'entourage familial, de peur de la stigmatisation éventuelle lorsqu'il s'agit du sida. Enterrés malades-vivants avant d'être morts, en quelque sorte. *" J'ai besoin de me battre, j'y vais pour moi, j'y vais aussi pour des personnes comme X qui, lui, n'a jamais pu et qui est, depuis, mort dans le non-dit. "* (André).

On assiste également à une certaine unanimité autour du soutien et de l'aide que l'on peut apporter aux autres parce que l'on est soi-même séropositif <sup>7</sup>. Avant d'intégrer la séropositivité à sa vie, les capacités à s'investir sont réduites car l'engagement signifie une grande proximité avec les gens rencontrés. Parmi ces derniers se trouvent des séropositifs qui ont eu des maladies opportunistes et qui renvoient au volontaire des lambeaux de l'effet miroir ou des reflets plus précis de sa propre situation. Le témoignage suivant participe de cette hésitation à vivre une confrontation :

*" Suite à ma contamination en 1992 et à l'intégration de celle-ci dans ma vie, je pense avoir maintenant assez de recul et de compréhension de cette maladie pour être à l'écoute des autres et pouvoir apporter un dialogue de prévention et d'écoute sans que cela nuise à ma propre vie. Il était temps que j'apporte mon savoir et mon vécu. "* (Ambroise).

## La séronégativité

La seconde logique d'engagement est liée à la confirmation de sa séronégativité. Pour ces volontaires, le fait d'être " sain ", d'être resté sain dans une communauté malade, est nécessaire au passage vers l'engagement. Dans ce raisonnement, la séropositivité, en revanche, aurait pu être une barrière infranchissable à surmonter vers la décision de s'engager.

Après un test de dépistage, Hubert apprend sa séropositivité. Au bout d'un laps de temps, jugé interminable, il apprend que c'était une erreur, il a tou-

---

<sup>7</sup> On retrouve cette idée en filigrane dans l'association : un séropositif est-il plus efficace qu'un séronégatif lors de ses relations en face à face ? Cette dualité fait partie des altérités problématiques, d'autant que le statut sérologique est davantage dissimulé qu'affirmé.

jours été séronégatif. Il se sent alors investi d'une sorte de mission altruiste nourrie par son " égoïsme " identitaire. Egoïsme qui, en tant que séropositif, lui interdisait de devenir volontaire mais qui devient un altruisme égoïste engagé lorsque sa " séroconversion miraculeuse " se confirme.

*" Je crois que je n'aurais pas pu aller travailler à Aides et devenir volontaire si j'avais été séropositif " .*

Il associe son engagement à trois raisons fondatrices : l'identité, l'égoïsme et la guerre. Une identité homosexuelle, un altruisme égoïste et communautaire réunis pour conduire une guerre totale contre l'épidémie. Son engagement de résistant est communautaire, son égoïsme est tourné vers ceux de sa communauté, vers ces autres qui sont un peu lui, sa guerre est identitaire.

L'attitude de Barthélémy illustre une autre forme d'engagement du séronégatif. Malgré quelques risques estimés, il n'a pas été contaminé et se sent dès lors comme réchappé d'une terrible destinée. Dès sa connaissance de l'épidémie de sida, il a fait le test qui s'est avéré négatif. Or, il aurait pu être séropositif. Une discussion avec un médecin, à l'époque, lui fait prendre conscience qu'il a eu de la chance. Dès ce moment, il décide de mettre en place une stratégie préventive afin de ne pas faire mentir la chance.

*" Le médecin m'avait dit : ' Ecoutez, vous avez de la chance d'être séronégatif, restez-le. Mettez un préservatif '. C'est une phrase qui m'est toujours restée et qui n'est pas sortie, et je me suis toujours protégé, je crois qu'il y a peut-être eu trois ou quatre manquements en douze ans. "*

Cette forme d'engagement, provoquée par le statut sérologique, s'articule autour des variations et des perceptions de l'égoïsme vers l'Autre<sup>8</sup> ou de l'altruisme. En somme une dualité entre un égoïsme altruiste et un altruisme égoïste. Dans le premier cas, l'individu contaminé a besoin de la communauté pour l'aider à vivre, à surmonter, à comprendre sa contamination. L'Ego est alors épaulé par la compréhension acquise par une proximité du " vécu " de l'Autre, de l'Autre séropositif. Alors que dans la notion d'altruisme égoïste s'exprime clairement l'idée que la communauté a besoin de l'individu pour aider à la prévenir d'une contamination. Cette dernière attitude, relevant d'un Ego focalisé sur l'évitement de la contamination de sa communauté, se révèle être un engagement plus tourné vers le séronégatif que vers le séropositif. N'oublions pas que la prévention du VIH par voie sexuelle s'adresse en priorité aux personnes non contaminées.

Ces deux logiques de déclenchement de l'engagement se fondent chacune sur la fracture qui marque la différence appréciative entre un sida qui était celui des autres et le sida qui est devenu le sien. Cependant et parce qu'elles

<sup>8</sup> Nous nous référons ici à la notion d'altérité dans son acception et sa dimension anthropologiques. Sur la perception de l'Autre se référer à Mathieu (1991, 1998), Mauss (1950), Schnapper (1998).

sont basées sur la connaissance de sa prévalence sérologique – mise à distance de la contamination d'un côté et atteinte de sa propre intégrité de l'autre – elles n'empêchent nullement une troisième<sup>9</sup> logique de se dégager. Fondée sur la volonté de maintenir l'ignorance de son statut sérologique, celle-ci s'alimente et s'accompagne d'une forte demande de reconnaissance de l'homosexualité. Reconnaissance ne pouvant plus guère s'exprimer au sein des associations homosexuelles mais davantage dans le cadre des associations de lutte contre le sida<sup>10</sup>, qui participeront à la socialisation et finalement à la normalisation du statut de l'homosexualité (de Busscher et Broqua, 1998 ; Thiaudière, 1998).

Mais les logiques qui conduisent à l'engagement vers Aides<sup>11</sup> se retrouvent ensuite dans la manière dont chaque volontaire du groupe Pin'Aides gère son statut sérologique et sa propre intégration de la prévention du VIH par voie sexuelle.

## Des frontières perméables du privé et du public

Au sein du groupe de prévention, nombre de volontaires se trouvent parfois confrontés avec plus ou moins d'acuité à leur statut sérologique et à d'éventuelles mises en situation de risque de contamination ou de transmission du VIH lors de leur vie sexuelle. Bien que d'autres interrogations ou d'autres problèmes puissent également survenir, comme la maladie ou le deuil, le statut sérologique et la confrontation à des prises de risque individuelles exigent une gestion complexe qui représente des enjeux, accentués ou minorés par chacun, mais qui exerce une forte influence sur la manière de penser et d'exécuter la prévention sur le terrain.

Notre analyse s'attachera ici à étudier les conditions qui pourraient rendre possibles l'expression et la gestion des discours des volontaires au regard

---

<sup>9</sup> Un travail reste à faire afin de pouvoir comparer les logiques d'engagement des volontaires du groupe Pin'Aides aux motivations des engagements de volontaires d'autres groupes de l'association. Ainsi, il serait éventuellement possible de corréler chaque logique avec le groupe finalement intégré à l'issue de la formation initiale. On pourrait également étendre cela à d'autres associations de lutte contre le sida.

<sup>10</sup> L'expression, la revendication et l'acceptation de l'homosexualité ont été rendues possibles davantage par le biais des associations de lutte contre le sida que par des associations strictement homosexuelles. D'ailleurs, quelques associations de lutte contre le sida sont composées essentiellement d'hommes dont l'orientation sexuelle est clairement homosexuelle. *" Je pense très sincèrement qu'une communauté homosexuelle digne de ce nom ne pourra apparaître qu'après la fin de l'épidémie. Parce que tous ont bien compris maintenant que la communauté " homo " renaîtra des cendres des associations de lutte contre le sida. Nous serons à la base de la communauté homosexuelle. "* (Nestor).

<sup>11</sup> Il ressort de nos entretiens avec les volontaires que deux associations sont plébiscitées en matière de lutte contre le sida : Aides et Act'Up. Les connaissances à propos d'autres associations sont succinctes ou inexistantes. Le choix qui impose Aides plutôt qu'Act'Up se résume à une représentation différente des manières d'agir de l'une et de l'autre. Pour faire court, nous pourrions dire que les rapports de Aides avec l'Etat, basés sur la collaboration, correspondent davantage aux aspirations des gens qui s'y engagent : ils n'auraient pu, en revanche, participer aux interventions d'Act'Up, jugées trop en opposition avec l'Institution et trop polémiques, (Mendès-Leite et Proth, 1997a).



de leur position d'agent de prévention du VIH par voie sexuelle, au sein de laquelle s'opposent ce qui est de l'ordre du privé (vie personnelle) de ce qui est de l'ordre du public (vie de volontaire) (Mendès-Leite et Proth, 1997c). A cet effet, nous analyserons à la fois la perception du statut sérologique des membres du groupe, notamment par rapport aux degrés de légitimité (proximité, identité sexuelle, statut sérologique) que les volontaires pensent être en droit de s'accorder, puis des éventuelles conséquences de cette perception sur l'utilisation du discours d'auto-support lors des actions de prévention. Enfin, nous nous interrogerons sur ce qui, en filigrane, semble peser sur les volontaires du groupe Pin'Aides, c'est-à-dire l'exigence sous-entendue par l'association<sup>12</sup> de considérer que l'agent de prévention est en mesure de contrôler en permanence la transmission du virus lors de ses rapports sexuels, parce qu'il se doit d'être une " personne exemplaire ". Comme si la contamination d'un des membres du groupe de prévention pouvait mettre en échec la survie de l'association elle-même. Cette manière de poser " l'exemplarité volontariale " est en contradiction avec l'approche de la prévention du virus par voie sexuelle adoptée par le groupe, qui est celle de la réduction des risques. Approche qui, en principe, intègre tout à la fois les difficultés à négocier le *safer sex* avec le partenaire, les problèmes autour de l'utilisation du préservatif, l'évolution de chacun à l'égard du risque qu'il pense avoir pris, l'importance de la prise en compte du soutien et qui, de ce fait, souligne que les connaissances seules ne parviennent pas toujours à éviter la contamination. Comme si l'association, consciente de la " saleté " de la prévention du VIH par voie sexuelle, essentiellement effectuée sur des lieux de consommation sexuelle, imposait une pureté au volontaire envoyé en terre de missions, mais aussi de tentations.

### **Malaise dans le groupe : statut sérologique et légitimité**

Le statut sérologique du volontaire est un des sujets les plus fortement occultés à Pin'Aides. A la question : " *Croyez-vous que l'on puisse parler de tout dans le groupe ?* ", presque la moitié (7/15) des répondants de notre échantillon évoque la question de la sérologie au VIH, et cela sans que les chercheurs ne l'abordent. Le fait qu'un nombre significatif de volontaires se soit d'emblée mis à évoquer ce thème, comme un point essentiel de la difficulté consistant simplement à en parler, souligne le malaise, voire le tabou, qui l'enveloppe. Cela n'est pas sans surprendre les volontaires, eux-mêmes en

<sup>12</sup> N'oublions pas que, même si un véritable habitus s'est constitué autour de quelques invariants (par exemple, les principes du non jugement et de confidentialité), les politiques internes à l'association, exprimées ou sous-entendues, ne sont pas complètement figées puisqu'elles peuvent se modifier au gré de changements comme ceux apportés par l'élection annuelle de nouveaux élus (président, membres du conseil d'administration, membres du bureau, etc.).

font la remarque, d'autant plus que nous sommes dans le contexte d'une association de lutte contre le sida.

*" On est dans une association de lutte contre le sida et cela serait bien que parfois on ne l'oublie pas. Je trouve que si dans un groupe gay d'une association de lutte contre le sida on ne peut pas parler de sa séropositivité ! "* (André).

*" Il y avait des volontaires dont on connaissait le statut sérologique mais qui en parlaient très peu et qui ont mis très longtemps à en parler ou à libérer leur parole par rapport à ça. Ce n'est pas propre aux volontaires de Pin'Aides. C'est vraiment propre à Aides. Bizarrement, je ne suis pas sûr qu'on soit dans un endroit où, entre nous, on puisse parler de son statut sérologique. "* (Bernard).

*" Je n'arrive pas à comprendre qu'à Pin'Aides il puisse y avoir des volontaires séropositifs qui ne le disent pas, qui n'en parlent pas. Que cela soit quelque chose vécu comme caché. On parle de sa sexualité, mais on ne parle pas du sida. Je n'arrive pas à comprendre. "* (André).

### Trois hypothèses

Afin d'expliquer ce phénomène de déni, nous avançons trois hypothèses distinctes, mais ne s'excluant pas les unes les autres (tableau 1).

Tout d'abord, remarquons que, outre le fait que ces volontaires participent à une association de lutte contre le sida, ils sont engagés plus précisément dans un groupe de prévention de la transmission du VIH. Or, reconnaître l'existence de séropositifs en son sein peut indirectement renvoyer, pour le moins, à deux interrogations majeures. La première<sup>13</sup> est que la " vocation " du volontaire serait liée à sa séropositivité ou à celle de ses proches et qu'il pourrait, bel et bien, exister une distance entre les " vraies " motivations et celles exprimables en public. Dès lors, une seconde question naît de la précédente, en effet, un tel sens donné à l'engagement peut avoir l'air d'une justification liée à un sentiment de (dé)culpabilisation, ce qui reviendrait à entacher " la pureté " du combat personnel.

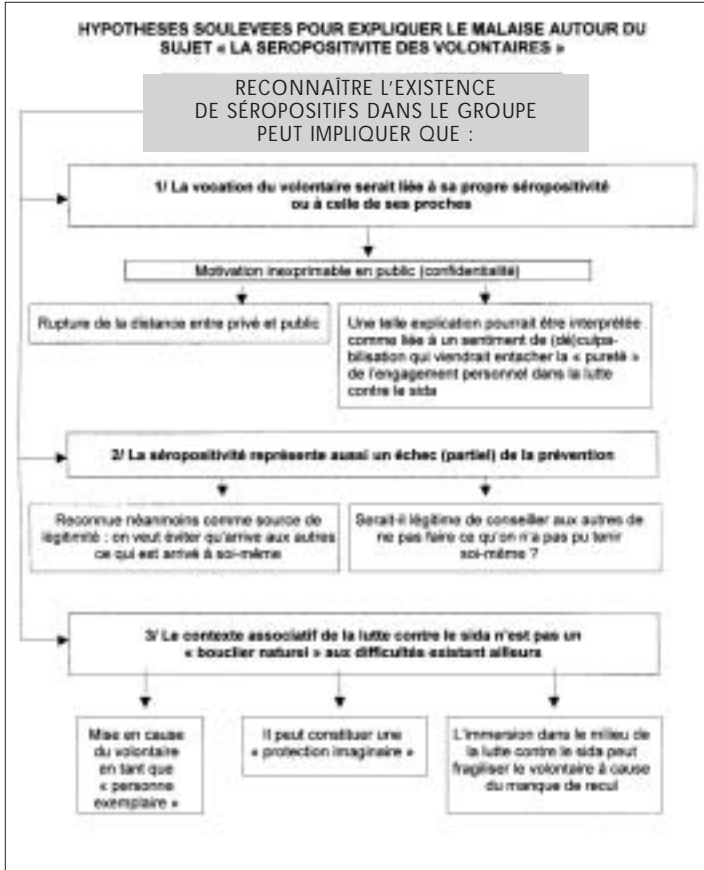
Une autre hypothèse est que la séropositivité représente, en quelque sorte, un échec, même s'il est partiel, de la prévention. Ce genre de constat reste difficile à admettre quand on s'est engagé à combattre afin d'éviter de nouvelles contaminations. Ou bien encore, lorsque l'on se sait séropositif, il est parfois difficile de considérer légitime la démarche d'aller vers les gens pour les inviter à suivre des consignes préventives que l'on n'a pas suivies soi-même :

---

<sup>13</sup> Nous remercions le Dr Christian Déom pour ses suggestions à propos de cette hypothèse. Nous renvoyons aux deux principales motivations des engagements qui sont l'égoïsme altruiste et l'altruisme égoïste.

Tableau 1

**Les discours sur le statut sérologique des volontaires  
(sujet évoqué spontanément par 7/15 des interviewés)**



*“ Ça fait toujours partie de mes interrogations : ‘ De quel droit je me permets d’aller baratiner les gens alors que moi-même, je n’ai pas réussi à faire ce que je dis ? ’ Untel, c’est exactement le contraire. C’est justement, parce qu’il est séropositif, c’est de là qu’il tire sa force pour aller parler aux gens. Alors que moi, cela a été un peu l’inverse. ” (Florentin).*

Parallèlement, comme l'observe Florentin, la séropositivité peut aussi être la source d'une légitimité ressentie par l'acteur de prévention<sup>14</sup> qui veut essayer d'éviter qu'arrive aux autres ce qu'il n'est pas parvenu à éviter pour lui-même.

La troisième hypothèse, peut-être la plus simple, voire la plus banale – mais la tâche du sociologue n'est-elle pas, entre autre, de prêter attention à l'invisibilité de certains phénomènes à cause de leur trop grande évidence – est que le contexte associatif de la lutte contre le sida n'est pas un bouclier naturel aux difficultés existantes par ailleurs. Peut-être que la conscience des problèmes liés au VIH et la proximité à laquelle sont confrontés presque quotidiennement les volontaires les fragilisent davantage et que, cela peut constituer une entrave à la circulation d'une libre parole.

### Une sérologie illégitime ?

En fait, ce malaise semble se présenter indépendamment du statut sérologique de ceux qui l'expriment, puisqu'on le trouve aussi chez certains volontaires séronégatifs.

D'après les déclarations recueillies, parmi les cinq personnes séronégatives qui ont fait état de cette gêne, deux la ressentent car, d'une certaine façon, ils semblaient considérer leur état sérologique comme illégitime dans le contexte de leur groupe :

*" Je sais que j'ai mis plusieurs années à franchir cette problématique de pouvoir dire que j'étais séronégatif. Quand je suis arrivé à l'association, tout le monde renforçait sans cesse l'importance de la confidentialité. Il ne fallait pas parler de sérologie. Un jour je me suis dit : mais c'est absurde ! On est en train de créer à l'extérieur un monde où on peut être séropositif et malade du sida, mais au sein de l'association, on a créé un tabou total ! "* (Renaud).

*" Je conçois tout à fait qu'un volontaire qui est séropositif veuille en parler, c'est tout à fait normal. Moi, je suis séronégatif, je n'ai pas besoin d'en parler. "* (Jérôme).

A ce propos, un volontaire séropositif évoque la minimisation que certains séronégatifs font de leurs propres problèmes à cause de la représentation qu'ils se font des difficultés inhérentes à la séropositivité :

*" Je pense qu'il peut y avoir ceux qui, n'étant pas touchés, vont s'autocensurer en se disant ' oui, il y en a qui sont dans des situations bien pires ', ce*

---

<sup>14</sup> Cette situation peut se trouver renforcée par le souhait d'usagers contaminés qui, désirant savoir à qui ils parlent, demandent le statut sérologique du volontaire afin de décider de la poursuite de l'entretien avec une personne " touchée ", comme eux. Attitude qui rappelle que la prévention ne s'adresse pas uniquement à des personnes séronégatives.

*qui est vrai. Il faut aussi raison garder, et savoir prendre la distance avec les événements de sa vie. Ça ne veut pas dire qu'il faut s'interdire de parler systématiquement de choses qui peuvent être difficiles.* " (André).

Un autre volontaire lui fait écho en affirmant que seuls les séropositifs, ceux qui ne le " cachent " pas, ont le droit à un certain niveau d'écoute dans le groupe :

*" On peut parler de tout ce qui se rapporte au sida, à la séropositivité. Mais si cela n'a pas de rapport direct avec ce genre de sujet, je ne sais pas si tout le monde est à l'écoute. Si on parle de son mal-être je ne sais pas si on va être plus à l'écoute, sauf si l'on sait que la personne est séropositive. "* (Thomas).

Dans un ordre d'idées approchant, un autre volontaire, séronégatif, parle du ras-le-bol qu'il ressent à se sentir obligé de prendre les personnes touchées par le VIH " avec des pincettes " :

*" Parce que dans une vie associative ordinaire on peut dire à quelqu'un ' tu me fais chier '. Là, à partir du moment où l'on sait que un tel est touché par la maladie, on ne va pas lui dire ' tu me fais chier avec ton sida '. Enfin, ça se dit, mais ça se dit en tête-à-tête, ça ne se dit pas en groupe. Ce qui fait qu'il y a beaucoup de choses qui sont non dites. Donc, ça fait un peu des cadavres qu'on a en commun. Des choses que tout le monde sait, mais que personne ne dira jamais. "* (Simon).

Nestor, quant à lui, expose son embarras devant certaines blagues que se font entre eux des séropositifs. Plaisanteries qui relèvent certes d'un certain humour noir, mais qui constituent aussi une manière de s'approprier le sujet en le dédramatisant pour le rendre plus " vivable " :

*" Certains séropos font des plaisanteries parfois qui ne me plaisent pas. Qui me gênent. C'est vrai que quand tu es séropo tu as une façon de plaisanter sur ta maladie, sur ta séropositivité, qui moi me choque. Comme par exemple les régimes ' sida fast '. C'est-à-dire que le meilleur moyen de maigrir c'est le sida. "* (Nestor).

### **Une visibilité presque impossible**

L'ensemble des témoignages amène à supposer que le statut sérologique des volontaires est, en quelque sorte, un secret de polichinelle régi par la loi du silence et qu'il est, pour le moins, présent dans les esprits. Pourtant, si la séropositivité de quelques-uns est connue, le plus souvent on ne partage pas cette connaissance en commun :

*" Si tel ou tel est séropositif dans le groupe, ce n'est pas un truc qui se partage ensemble. Ce n'est pas voulu ; je ne sais même pas si c'est instauré. A*

*côté de ça, il y a des gens pour qui c'est le leitmotiv. Pour untel, au moment du tour de parole, c'est la chose qu'il a à dire : ' je suis séropositif, je prends des médicaments, ça me panique '. Il y a des personnes qui prennent des médicaments, mais quand on se retrouve tous ensemble pour un week-end de ressourcement <sup>15</sup>, personne ne les prend à table. " (Florentin).*

Discrétion, peur ou honte ? En tout cas, malaise. Sans que la séropositivité des volontaires ne devienne un sujet banal, une inclination à rendre plus " naturel " le rapport au statut sérologique semble être souhaitée par plusieurs de nos interviewés.

Florentin en évoquant la prise de médicaments qui exige une discipline et une observance strictes, nous plonge dans le vif du sujet. Avec la fatigue ou les problèmes de santé qui peuvent survenir, elle est un des " indices " les plus visibles et évidents qui conduisent à identifier les " personnes vivant avec ". Pour chacune d'entre elles, la séropositivité au sein du groupe de prévention est vécue différemment.

*" Il y a des volontaires qui ont démarré des traitements et qui étaient fortement angoissés. A côté de ça, tu peux avoir des volontaires en traitement depuis longtemps, mais qui ne sont pas en train d'en parler sans arrêt (...). Ils ne cachent pas qu'ils sont touchés, ils ne cachent pas qu'ils sont en traitement, qu'ils peuvent aller moins bien à un moment ou à un autre. " (André).*

L'un des volontaires de Pin'Aides a mentionné la tentative de quelques-uns d'organiser un groupe de parole entre les séropositifs du groupe, ce qui était un de ses plus grands souhaits. La démarche n'a pas abouti, à sa grande déception :

*" Je me rappelle une fois, X avait évoqué la constitution d'un groupe de parole pour des gens séropositifs. Personne n'a appelé. Parce que la confidentialité a ses limites. Ainsi, pour faciliter la mise en place de ce groupe, nous avons souhaité que les gens puissent faire une démarche sans passer devant tout le monde. Personne n'a appelé. " (Florentin).*

Quelles conclusions peut-on tirer de cet épisode ? La peur des discriminations ne serait pas un alibi très convaincant, sauf sans doute dans le sens de la constitution d'une frontière explicite démarquant les volontaires selon la connaissance de leur statut sérologique.

On bien encore, l'incapacité à faire état de sa sérologie, autant que des difficultés s'y rattachant, ne renvoient-elles pas à une volonté farouche de ne pas vouloir reconnaître ses défaillances vis-à-vis de sa position de volontaire ?

---

<sup>15</sup> Les week-ends de ressourcement sont des moments utilisés dans l'année afin que les volontaires du groupe puissent se retrouver, ensemble, pendant deux jours, dans des conditions qui leur permettent de travailler, de réfléchir, de se repositionner dans une ambiance de convivialité et de bonne humeur. Pour de plus amples informations sur les activités du groupe Pin'Aides se référer à Proth, 1998.

Ou à ne mettre en avant que les difficultés rapportées par l'Autre (l'usager), ce qui d'ailleurs peut aller à l'encontre des motivations ayant conduit à l'engagement du volontaire ?

Plus prosaïquement, la visibilité des personnes atteintes n'est, sans doute, pas encore à l'ordre du jour, même pour certains militants, ni même à l'échelle interne du groupe ou de l'association. Le militantisme des acteurs de la lutte contre le sida a, lui aussi, ses limites.

### **Des limites du discours préventif d'auto-support**

Le discours d'auto-support (parler aux semblables) dont use le groupe Pin'Aides lors des actions de prévention en milieu homosexuel, présente aussi certaines limites. En fait, partager une " même identité " n'amène pas toujours à un processus d'identification réciproque. Nous avons constaté cela à partir de deux cas de figure :

- Etre confronté à d'autres vécus de l'homosexualité (diversité de pratiques, de looks, de milieux, etc.) renforce une catégorisation du genre " nous et les autres ".
- Lors de l'interaction entre l'usager et le volontaire, le discours de prévention est souvent représenté par l'un et l'autre comme un véritable " discours salvateur ", où le volontaire est perçu comme à la fois détenteur de " la vérité " et comme celui qui permet de parvenir à sa mise en œuvre. Ces représentations n'impliquent pas forcément que le volontaire arrive lui-même à pratiquer, toujours avec succès, le sexe sans risques dans sa vie privée ; cependant une telle supposition se fait autant sentir chez les usagers que chez les volontaires. Cela peut impliquer une représentation de l'altérité qui renforce, sur le terrain, le clivage entre les volontaires (considérés par tout un chacun comme ceux qui détiennent le savoir et qui font ce qu'il faut faire, réunissant ainsi savoir-dire et savoir-faire) et les usagers (ceux qui, selon l'optique de la santé publique, peuvent ou non savoir et qui transforment ou non cette connaissance en savoir-faire).

Le discours d'auto-support peut également être manœuvré, selon les besoins du terrain et de l'identification à l'altérité. Ainsi, certains volontaires posent des limites à la mise en place d'un processus d'identification en ne l'appliquant que dans le cas de l'orientation sexuelle (" je suis homo comme toi "). D'autres, en s'appuyant sur les difficultés intrinsèques à la gestion de la réduction des risques de contamination par le VIH, vont jusqu'à utiliser leur propre vécu sexuel comme exemple ou parabole. On montre de cette manière, une communion, un partage des mêmes difficultés (du moins des difficultés approuvées) à affronter. Comme dans une sorte de sacerdoce, le volontaire est là pour aider l'usager à dépasser les moments de faiblesse et de tentation.

### Les situations de prise de risque par voie sexuelle

Comme n'importe qui d'autre, le volontaire n'est pas à l'abri de comportements à risque. En fait, au moins deux tiers (10/15) des membres de notre échantillon nous ont fait état d'épisodes de prises de risque, isolés ou multiples, après leur engagement dans le groupe Pin'Aides. Il s'agit parfois d'une prise de risque effective, tantôt non, compte tenu du fait que certains individus ont " repris leurs esprits " à temps. En tout cas, confronté dans sa vie sexuelle à des épisodes de " défaillance ", le volontaire se sent ébranlé dans son rôle de missionnaire. Cela nous amène à deux genres de constat, non exclusifs l'un de l'autre (tableau 2).

Dans le premier cas de figure (discours d'identification), le volontaire se rend compte qu'il n'est pas si différent que ça de l'usager, puisque lui non plus peut ne pas réussir à éviter une situation d'une sexualité sans protection :

*" Il a fallu que j'accepte que je pouvais avoir envie de ne pas me protéger. Ça c'était très lourd parce que c'était quelque chose qui me tombait dessus comme si finalement cela remettait tout en cause. Cela impliquait qu'être volontaire ne veut surtout pas dire que je ne suis pas d'abord moi-même et que je ne suis pas d'abord un homme comme tous ceux avec qui j'avais parlé. "* (Augustin).

*" Je dois avouer qu'au début ça m'a étonné, quand même, de faire ça... Je me suis dit : ' tiens, mais c'est moi qui est en train de faire ça ? Acteur de prévention depuis X années... ' Et puis, après je me suis dit : ' Tu sais mon garçon, ça peut t'arriver à toi aussi. Tu peux te faire contaminer ' ".* (Nestor).

Dans le deuxième cas de figure (discours de contradiction), la question posée peut se résumer par la formule suivante : " comment prêcher la bonne parole sans se considérer moi-même comme un hypocrite puisqu'il s'avère que, comme les usagers, cette connaissance n'est pas suffisante pour me mettre à l'abri du sexe à risque ? "

*" Oui, je me suis dit ' en quoi ma parole de volontaire est-elle juste, en quoi je peux oser prétendre être volontaire dans la mesure où moi-même je n'ai pas toujours été infaillible ? Ne suis-je pas hypocrite en disant qu'il faut mettre la capote parce qu'il faut la mettre. Alors que moi, de mon côté, il m'est arrivé de ne pas le faire ? ' "* (Edouard).

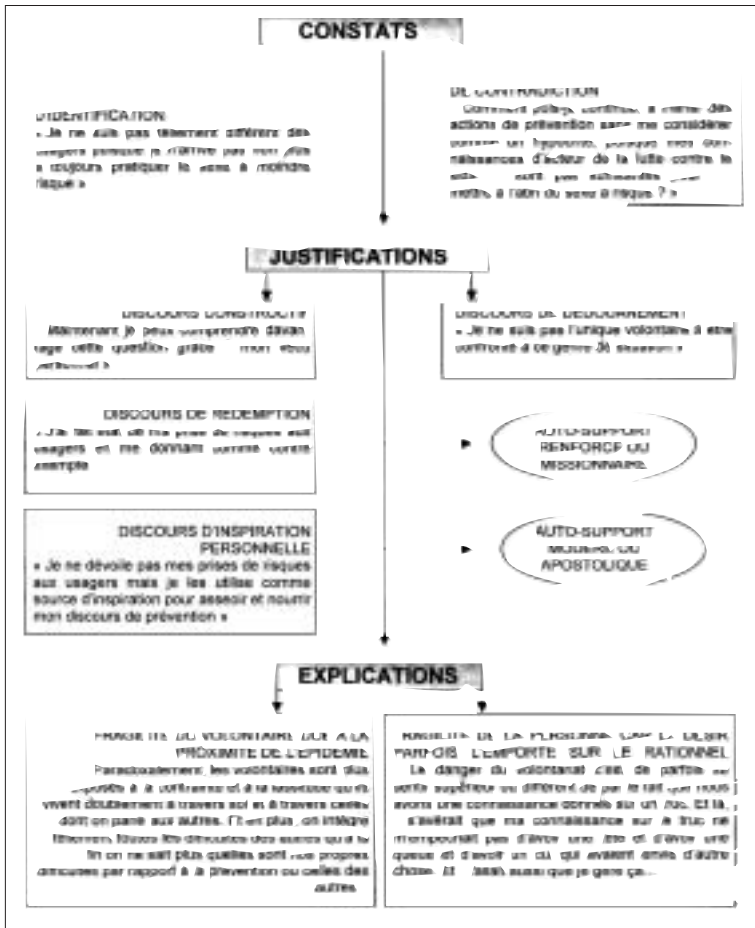
*" A un moment de ma vie j'ai pris des risques, non pas d'une manière continue mais ponctuelle, avec différentes personnes. Cela m'a beaucoup questionné sur moi-même. Qu'est-ce que ça veut dire à un moment de ne pas être capable d'avoir pour soi le discours qu'on a pour les autres ? Ou d'adapter pour soi le discours qu'on a pour les autres ? "* (Bernard).

Face à cette problématique et comme autant de réponses envisageables à un tel questionnement, les volontaires interviewés nous ont fait état de trois raisonnements principaux.



Tableau 2

Les discours des volontaires ayant déclaré avoir participé à une situation à risque de transmission du VIH par voie sexuelle (N = 10/15)



Tout d'abord, nous nous trouvons face à un discours de dédouanement du genre : *" Je ne suis pas l'unique volontaire à être confronté à ce genre de situation. "* Ce qui correspond en quelque sorte à la réalité, puisque au moins 2/3 de notre échantillon a été confronté à une prise de risque depuis son engagement à Pin'Aides :

*" Encore aujourd'hui ce n'est pas si clair pour moi d'être confronté à des pratiques non-protégées. Enfin, je ne suis pas absolument sûr de moi mais je ne pense pas du tout que cela soit un échec par rapport à Aides. Je l'ai peut-être pensé. Aujourd'hui non, parce que je crois véritablement que je ne suis pas le seul à m'être déjà trouvé dans un processus de ce type là. "* (Augustin).

L'autre forme de justification se base plutôt sur un certain côté constructif d'une telle expérience (*discours constructif*), mettant en avant une sorte de valeur positive intrinsèque au témoignage, conduisant à dire : *" maintenant je peux comprendre davantage cette question grâce à mon vécu personnel "* : *" Donc, partant de là je me suis dit qu'avant je ne comprenais pas les gens qui baisaient sans capote. Maintenant j'arrive à comprendre (...). Je comprends d'autant mieux qu'il m'arrive d'avoir des rapports sans capote (...). Si bien que ça a un peu changé mon point de vue sur la prévention. "* (Nestor).

Cette vision positive de sa propre expérience de prise de risques peut être déclinée en deux autres formes, toutes deux réinjectées dans les discours de prévention auprès des usagers. La première déclinaison renvoie à un discours de rédemption, que l'on trouvera probablement aussi chez des volontaires connaissant leur séropositivité avant leur engagement dans la lutte contre le sida : *" J'ai fait état de ma prise de risques aux usagers lors des actions de prévention, en me donnant comme exemple. "* Ce qui pourrait renforcer le processus d'identification, comme une forme d'*auto-support renforcé ou missionnaire*.

La deuxième forme d'utilisation de ses propres expériences à risques, consiste à ne pas les dévoiler lors des contacts avec les usagers. Cependant elles sont utilisées comme source d'inspiration personnelle pour asseoir les discours de prévention (*discours d'auto-support modéré ou apostolique*).

Les discours d'explication des volontaires à leur participation à des situations à risque sont essentiellement de deux types : une première explication basée sur la vulnérabilité des volontaires du groupe Pin'Aides due à leur grande proximité de l'épidémie ; une seconde attestant que le désir sexuel et les sentiments l'emportent parfois sur la raison, mêmes parmi des volontaires de la prévention du VIH :

*" Paradoxalement, ça ne m'étonnerait pas que la prise de risques ne soit ni commune ni fréquente mais qu'elle arrive chez les volontaires. Parce qu'on est paradoxalement plus exposés à la contrainte et à la lassitude. On intègre*

*tellement toutes les difficultés des autres, qu'à la fin on ne sait plus quelles sont nos propres difficultés par rapport à la prévention. On est confrontés à l'ensemble des difficultés face à la prévention. Il suffit qu'on soit dans une période où on n'est pas bien et ça vous pète à la figure. "* (Bernard).

*" Le danger du volontariat c'est de parfois se sentir supérieur ou différent de par le fait que nous avons une connaissance donnée sur un truc. Et là il s'avérait que ma connaissance ne m'empêchait pas d'avoir une tête, d'avoir une queue et d'avoir un cul qui avaient envie d'autre chose. Il fallait aussi que je gère ça. "* (Augustin).

### La gestion de l'autre en soi-même

Les craintes autour des " aveux " de la participation à des situations à risque sont tout à fait compréhensibles si l'on considère que, dans le cadre de l'*idéologie du safer sex* (de Busscher, 1995), les volontaires, à dessein ou à leur insu, sont perçus par les personnes à qui ils ont affaire comme les agents par excellence du savoir et surtout du savoir-faire en termes de prévention du sida. Cette représentation du volontaire comme l'agent parfait de la prévention peut devenir, en absence d'un regard plus aigu sur sa propre condition ou d'un minimum de recul sur soi-même, une *protection imaginaire* (Mendès-Leite, 1995). Rien de plus rassurant, à défaut de plus logique, que de se croire protégé par un discours qu'on est censé maîtriser et qu'on transmet à autrui comme source de protection. Ainsi, le milieu d'action contre la transmission du VIH peut ne pas toujours être un contexte facilitant la discussion critique de sujets difficiles. Il peut même devenir un bouclier illusoire contre les maux que les volontaires essayent d'éloigner. Une telle conjoncture ne peut que représenter un contexte psychologique complexe et difficile qui a certainement des conséquences sur l'efficacité des actions de prévention et sur le travail de soutien mené par l'ensemble des volontaires.

Sommairement, nous pouvons déduire, d'une part, que la mise en situation à risque par rapport au VIH peut contribuer à ce que les volontaires questionnent davantage la *protection imaginaire* constituée par leurs connaissances approfondies de la prévention du sida et par leur supposé rôle de détenteurs de " la vérité " à ce sujet. D'autre part, si le contexte d'une éventuelle prise de risque peut, dans un premier temps, amener aussi à une mise en cause de la pertinence du discours d'auto-support, dans un deuxième temps, il peut également contribuer à le renforcer. Ceci compte tenu du fait que la non-observance des consignes de prévention place le volontaire dans une situation semblable à celle des usagers, contribuant ainsi à raccourcir la distance qui fait que ces derniers, de par leurs styles de vie parfois perçus comme hétérodoxes, représentent quelquefois des *altérités problématiques* pour les acteurs de prévention.

La prise de parole sur des thèmes gênants et complexes, même si elle demeure très délicate, semble être un premier pas vers une confrontation nécessaire avec le statut sérologique et la prise de risque, afin de les intégrer, de façon plus sereine, dans la vie quotidienne du groupe. Du reste, une telle démarche ne peut que contribuer à réduire la distance symbolique entre les *altérités problématiques* et les *altérités similaires*<sup>16</sup>, en renforçant, de la sorte, le discours d'auto-support et la prévention par les pairs.

## Conclusion

Si, au cours de son engagement dans la lutte contre le sida, le volontaire peut éprouver de la peine à prononcer un discours promouvant ce que lui-même n'est pas parvenu à tenir ou ne parvient pas systématiquement à observer (c'est-à-dire : " Fais ce que je dis et ne fais ni ce que j'ai fait, ni éventuellement ce que je continue à faire "), il rencontre également des difficultés à ne pas pouvoir, toujours, respecter les préceptes de base d'une sexualité à moindre risque<sup>17</sup>. Ainsi, les mises en situation de prises de risque des volontaires, qu'ils soient cette fois séronégatifs ou séropositifs, les entraînent à avoir recours à quatre formes principales<sup>18</sup> d'usage de la prise de risque (effective, imaginaire ou présumée) que chacun réintroduit dans le discours préventif sur lequel il pourra dorénavant s'appuyer, lors du face à face avec l'usager. Ainsi, le discours constructif (compréhension de soi et de l'Autre), le discours de rédemption (contrition et vision missionnaire de sa fonction), le discours d'inspiration personnelle (appropriation de ses failles) et le discours de dédouanement (relativisation de ses écarts) attestent des limites de l'auto-support, mais aussi du dynamisme et de l'inventivité que nécessitent les interactions de prévention, afin de pouvoir toujours occuper son rang sans perdre la face (par rapport à soi-même et par rapport à l'Autre). Ce que résume finalement Goffman (1987) dans le cadre général de la confrontation à autrui : " Nos actes doivent prendre en compte l'esprit d'autrui, c'est-à-dire sa capacité à lire dans nos mots et nos gestes les signes de nos sentiments, de nos pensées de nos intentions. Voilà les limites de ce que nous pouvons dire et faire ; mais voilà aussi ce qui nous permet de faire autant d'allusions au monde qu'autrui peut en saisir ".

<sup>16</sup> Nous utilisons cette dernière expression en l'adaptant de *similar others*, que propose Kayal (1993).

<sup>17</sup> En ce domaine, la parole est également difficile, peut-être plus encore. Face à l'objectivation de sa prise de risque, le volontaire de prévention du VIH se retrouve face à une situation d'échec personnel, communautaire et associatif. Cette résistance à dire est d'autant plus grande que la distance vis-à-vis du risque pris ne peut se mettre en place en regard à l'état d'angoisse propre à la situation que l'individu est toujours en train de vivre. A propos de la distanciation impossible du médecin lorsqu'il se sait malade, se référer à Pinell (1998).

<sup>18</sup> Il en existe certainement d'autres, nous indiquons ici celles que nous avons dégagé du discours des volontaires.

Finalement, la difficulté à vivre à l'intérieur de l'association le statut sérologique qui a conduit à l'engagement dans la lutte contre le sida, comme les résistances à évoquer la prise de risque au sein du groupe, ne sont pas si paradoxales. On peut penser que les obstacles à surmonter pour libérer la parole sont dus tout d'abord à des enjeux internes relevant à la fois des atteintes aux légitimités personnelles, communautaires et associatives. En effet, revendiquer sa séropositivité ou reconnaître ses prises de risque au sein du groupe, n'est-ce pas explicitement montrer une perte de pouvoir symbolique de la démarche d'auto-support et un effritement de son statut de volontaire (exemplarité), alors que dans le discours de rédemption comme dans celui d'inspiration personnelle, les volontaires utilisent individuellement leur vécu pouvant inclure la séropositivité et la prise de risque pour renforcer ou modérer la notion d'auto-support lors de leurs actions de prévention ? En somme, en dehors du fait que des volontaires peuvent partager ces difficultés au sein d'un petit cercle affinitaire, la libération de la parole sur des sujets aussi essentiels, dans le contexte d'un engagement dans la lutte contre le sida, ne serait finalement racontable qu'à des oreilles neutres, parce que non impliquées dans des " déviances " qui n'en sont pas.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- de Busscher P.O. (1995). The development of safer sex as an ideology. France, 1989-1994. In : Friedrich D. et Heckmann W. *Aids in Europe : the behavioral aspect*. Berlin, Sigma.
- de Busscher P.O., Broqua C. (1998). La socialisation homosexuelle et la lutte contre le sida en France : 1989-1996. Présentation orale. *Le sida en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales*. Paris : 12-15 janvier.
- Goffman E. (1987). *Façons de parler*. Paris, Edition de Minuit.
- Hirsch E. (1991). *Aides Solidaires*. Paris, Les éditions du Cerf.
- Kayal P. (1993). *Bearing witness. Gay men's health crisis and the politics of AIDS*. Boulder, Westview Press.
- Mathieu N.C. (1991). L'anatomie politique. Catégorisations et idéologies du sexe. Paris, Côté-Femmes Editions.
- Mathieu N.C. (1998). Remarques sur la personne, le sexe et le genre. *Gradhiva* : 23.
- Mauss M. (1950). *Sociologie et anthropologie*. Paris, PUF.
- Mendès-Leite R. (1995). Identité et Altérité : protections imaginaires et symboliques face au sida. *Gradhiva* : 18.
- Mendès-Leite R., Proth B. (1997a). Le groupe Pin'Aides et la prévention du VIH sur des lieux extérieurs de dragage entre hommes à Paris. *Analyse socio-anthropologique en vue d'une évaluation des interventions*. Paris, GREH.
- Mendès-Leite R., Proth B. (1997b). Complicated management of private and public lives for volunteers of NGO's subgroup dealing with prevention against AIDS/VIH in the parisian gay male community. Présentation orale. 9<sup>e</sup> *Conference social aspects of AIDS*. Londres, South-Bank University.
- Mendès-Leite R., Proth B. (1997c). The discovery of others in oneself. Poster. 3<sup>e</sup> *Conference international Aids impact. Bio-psycho-social aspects of HIV infection*. Melbourne, Macquarie University and La Trobe University.
- Mendès-Leite R., Proth B. (1998). *Le temps, l'engagement associatif, l'apprentissage communautaire et les nouveaux enjeux thérapeutiques*. Projet de recherche présenté à l'ANRS dans le cadre de l'appel d'offres 1999.
- Pinell P. (1998). Médicalisation et procès de civilisation. In : Aiach P., Delanoë D. *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*. Paris, Anthropos.
- Pollak M. (1989). Les services de Aides. In : Pollak M., Rosman S. *Les associations de lutte contre le sida. Eléments d'évaluation et de réflexion*. Rapport de recherche à la MIRE (n°288-87). Paris, GSPM.
- Proth B. (1998). *L'annexion circonstancielle de l'espace public. Scènes et coulisses de lieux de rencontre (homo)sexuelles dans la ville et prévention du sida*. Thèse de doctorat en sociologie. Paris, Université Paris-VIII.
- Schnapper D. (1998). La relation à l'Autre. Au cœur de la pensée sociologique. Paris, Gallimard.
- Thiaudière C. (1998). Evolution des relations entre les mouvements associatifs et les politiques publiques : l'expérience française. Présentation orale. *Le sida en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales*. Paris : 12-15 janvier.