



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

77 | 2009
77

Dossier n° 15 - La mesure des « migrants » dans les statistiques du sida en France

Sandrine Musso



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/759>

DOI : 10.4000/amades.759

ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 1 avril 2009

ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Sandrine Musso, « Dossier n° 15 - La mesure des « migrants » dans les statistiques du sida en France », *Bulletin Amades* [En ligne], 77 | 2009, mis en ligne le 01 avril 2010, consulté le 08 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/amades/759> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/amades.759>

Ce document a été généré automatiquement le 8 septembre 2020.

© Tous droits réservés

Dossier n° 15 - La mesure des « migrants » dans les statistiques du sida en France

Sandrine Musso

- 1 Yazid Sabeg a été nommé au poste de Haut commissaire à la diversité et à l'égalité des chances en décembre dernier, et doit rendre au gouvernement, le mois prochain, un rapport sur la promotion de la diversité ; le débat rituel dans notre pays sur les « statistiques ethniques » est donc de retour.
- 2 En écho à cette actualité, mais en opérant un « pas de côté », le présent dossier vise à décrire dans un domaine particulier, celui de la production de statistiques épidémiologiques sur le sida en France, les usages, controverses et évolutions relatifs aux catégories de nationalité et d' « origine ».
- 3 On sait combien la catégorie des « migrants » est depuis environ une décennie en première ligne des « priorités » de la lutte contre le sida, non seulement en France, mais aussi dans l'ensemble des pays de l'Europe de l'Ouest. Pourtant le terme de « migrant », s'il fait référence à une trajectoire migratoire, est assurément flou au regard de la distinction, cardinale en termes de production de statistiques en France, entre « étranger » et « immigré ». La plupart du temps, du reste, les chiffres concernent uniquement les personnes de nationalité étrangère, qui sont présentées sous le terme « migrants ».
- 4 Ce dossier débutera par une description des items de la fiche de déclaration obligatoire (DO) des cas de sida en usage de 1986 à 1999. Puis les actions et écrits d'un collectif d'activistes – à l'époque dénommé « Migrants contre le sida » et aujourd'hui dédié aux « séropositifs issus de l'immigration et de la banlieue » – seront évoqués afin d'exposer quelles mises en accusation peuvent naître à propos de la construction d'outils de recueil de données chiffrées. Enfin, les évolutions introduites dans les fiches de déclaration obligatoire des cas de sida et de séropositivité seront abordées.

Les éléments renseignés par la déclaration obligatoire des cas de sida et les « groupes de transmission », 1986-1999

- 5 En tant que maladie transmissible, le sida est soumis depuis 1986 à la procédure de déclaration obligatoire. Jusqu'en 2003, il n'existait pas de déclaration obligatoire de séropositivité. Le formulaire de cette déclaration obligatoire, rempli par le médecin traitant avant d'être envoyé aux autorités sanitaires en charge de la surveillance¹, a fait l'objet d'évolutions successives en 1988, 1993, 1997 (Gilloire, 2000 : 76), 2003 et 2007.
- 6 Depuis le début de l'épidémie, la nationalité des sujets recensés comme « cas » de sida est renseignée. En revanche, les données recueillies dans le cadre de la déclaration obligatoire ne permettent pas une quelconque mesure statistique des « immigrés ». Si le terme d'« immigré » existe dans le langage courant et comme catégorie de sens commun depuis plus d'un siècle (Spire, 1999), il a acquis une dimension nouvelle en entrant explicitement dans la statistique publique, à l'issue d'un rapport du Haut Conseil à l'Intégration en 1991². Combiné au critère de nationalité, le lieu de naissance permet de définir la population « immigrée ». La définition officielle de l'INSEE (Institut national des statistiques et des études économiques) stipule qu'« est immigrée toute personne née étrangère, dans un pays étranger, qui vit en France. Cette population se compose pour la plus grande partie d'étrangers mais aussi de personnes ayant acquis la nationalité française ».
- 7 Mais ce n'est pas à l'aide de ce critère qu'est construite, dans la fabrication des « chiffres » du sida, la référence à l'« origine » ; comme on va le voir, elle est néanmoins présente dès la mise en place du système de déclaration obligatoire des cas de sida.
- 8 Il faut ici noter le lien entre la prise en compte de cette catégorie de l'« origine » et l'émergence du « groupe de transmission hétérosexuelle ». En effet, la surveillance épidémiologique ne se limite pas à recueillir les cas de sida par le biais de la déclaration obligatoire ; elle les classe également, au sein de « groupes de transmission », liés aux spécificités du virus.
- 9 Ce classement est donc en rapport avec la définition de « groupes à risque » quand la surveillance se met en place. Ils sont pour la France au début des années 1980 au nombre de trois dans les prémisses du système de surveillance : les « homosexuels masculins », les « hémophiles » et les « toxicomanes », auxquels viennent s'ajouter les cas regroupés sous l'item « pas de facteur de risques » (Calvez, 2004).
- 10 Or c'est l'augmentation de la part de ces cas indéterminés qui va conduire à la construction, en 1987, d'une nouvelle « catégorie de transmission », puisque tel est le lexique adopté du fait de la critique de la notion de « groupes à risque » à partir de cette date. L'ouvrage de Marcel Calvez sur les sciences sociales et la prévention du sida rend compte comme suit de l'émergence de cette nouvelle catégorie :

« Ainsi au 30 septembre 1985, 18% des cas observés pour l'ensemble des pays européens n'appartiennent à aucun des groupes identifiés par l'épidémiologie ; cela représente le second groupe par ordre d'importance. Toutefois l'explication apportée est qu'une majorité de cas survient chez des patients originaires d'Afrique ou d'Haïti ; elle s'intègre ainsi dans les facteurs répertoriés au titre des indicateurs de risque » (...) En 1988 la catégorie « hétérosexuel partenaire de sujet infecté ou à risque » est l'objet d'un ajustement. Elle regroupe alors les « sujets présentant un

risque connu et ceux dont le seul facteur de risque est d'être originaire d'une zone à transmission hétérosexuelle prédominante ». (Calvez, 2004 : 49-50)

- 11 Pour techniques que puissent paraître ces informations, elles ont pourtant des implications considérables en termes de « réécriture de l'histoire du sida » (Calvez, 2004 : 51), laquelle était jusqu'alors considérée comme celle d'une diffusion massive du sida chez les homosexuels avant que des cas n'apparaissent chez les toxicomanes. Comme l'explicite le Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire (BEH) en 1988 :
- « La période 1978-1988 peut être séparée en deux parties : 1978-1984 est la période durant laquelle les cas de sida sont apparus chez les différents groupes, 1985-1988 seconde période durant laquelle les différents groupes de transmission sont présents ce qui permet l'étude de leur position relative. Les premiers cas de sida apparaissent en 1978 dans trois groupes : le groupe des homosexuels-bisexuels, le groupe des hétérosexuels partenaires de sujets infectés ou à risque et le groupe indéterminé, qui rassemble des sujets homosexuels non reconnus et des hétérosexuels » (cité par Calvez, 2004 : 50).
- 12 C'est uniquement dans le cadre du « groupe de transmission hétérosexuelle » qu'une référence à l'« origine » est mobilisée. Elle a alors une logique reposant sur le cadre de réflexion de l'épidémiologie (les facteurs d'exposition au virus, et le fait d'être originaire d'une zone d'endémie en constituent indéniablement un) et non sur une quelconque investigation « de type sociologique, voire ethnologique » (Fassin, 1999).
- 13 Jusqu'en 2003, on ne renseigne l'origine géographique du patient³ et l'origine du « partenaire à l'origine probable de la contamination » que si, et seulement si, l'origine de la contamination est une relation « hétérosexuelle »⁴. Le partenaire en question peut alors être « homo ou bi-sexuel, usager de drogue, hémophile et transfusé » ou « originaire » d'Afrique ou des Caraïbes. Si l'item « Afrique du Nord » existe dans la fiche de déclaration obligatoire, aucune donnée ne sera néanmoins publiée faisant référence à ce type d'« origine » du partenaire.
- 14 L'ambiguïté de l'usage de cette catégorie d'« origine » a largement été commentée (Fassin, 1999). Le paradoxe clairement énoncé par Didier Fassin est le suivant : du fait de l'impensé qui conduit à inscrire l'« origine », et à la prendre en compte, uniquement dans le cadre de la notion de transmission épidémiologique, l'on se trouve de fait devant une définition implicite qui est celle du « groupe à risque ». Ce qui a pour conséquence le caractère « indicible » qu'auront ces chiffres dans la mesure où la manière même dont ils sont construits porte en germe la stigmatisation tant redoutée qui conduit à ne pas en faire état. Car :
- « L'élément remarquable est quand même le relatif silence qui les entoure (...) Dans le BEH (...) aucun des 89 articles parus entre novembre 1993 et octobre 1998 sur les thématiques diverses liées au VIH n'aborde directement cette question. Ceci contraste avec un grand nombre d'articles sur les homosexuels, les usagers de drogues et les transfusés » (Ricard, 1999 : 20)
- 15 Ainsi, ni les données relatives aux cas de sida chez les personnes de nationalité étrangère, ni celles concernant les « partenaires originaires de » en cas de contamination hétérosexuelle ne font l'objet de publications ou de communications, en dehors – à partir de 1994 – du cercle très restreint de quelques « spécialistes » (lettre du CRIPS). Les responsables du Réseau National de Santé Publique, institut qui gère jusqu'en 1999 la centralisation des données, ne souhaitent pas en faire état publiquement du fait de la « crainte de la stigmatisation ». Crainte légitime, quand on

sait d'une part que la période se caractérise par une hausse continue du Front National et, d'autre part, que la rhétorique des « problèmes de l'immigration » s'amplifie.

- 16 Il faudra attendre 1999 pour qu'une publication officielle rende compte de la situation du sida dans la population étrangère résidant en France, en décrivant certaines caractéristiques spécifiques. Ce rapport examine en effet l'ensemble des déclarations obligatoires de cas de sida, depuis le premier cas déclaré jusqu'à l'année 1998. Il révèle d'abord la surreprésentation dans les cas de sida des personnes de nationalité étrangère : elles constituent dans cette période 6% de la population, mais leur part est de 14% dans l'ensemble des cas de sida déclarés sur cette même période. En outre, au-delà de la pluralité des dynamiques de l'épidémie selon les nationalités, les auteurs du rapport constatent un accès tardif au dépistage et aux soins pour l'ensemble d'entre elles. Ce rapport va avoir un impact important : il est l'un des éléments ayant conduit à opérer un tournant dans la politique publique de lutte contre le sida. Cette nouvelle orientation se manifeste par exemple par la publication de plaquettes en langues étrangères par le ministère de la Santé, la volonté — à partir du plan national de 2001 — de « rendre visible les étrangers / migrants » dans les spots télévisés de prévention et les campagnes d'affichage, ou encore l'instauration en 2004 du premier programme national de lutte contre le sida « en direction des étrangers/migrants ».

Controverses

- 17 Mais pour être tout à fait précis, la première information publiée dans un grand quotidien à propos de ces chiffres date de 1998. Le 19 Juin 1998, le collectif « Migrants contre le sida » envoie en effet une dépêche à l'AFP qui sera publiée dans le quotidien *Le Monde* sous le titre « Le sida régresse deux fois moins vite parmi les immigrés »⁵.
- 18 L'article expose les données d'un médecin épidémiologiste du Réseau National de Santé Publique présentées dans une rencontre entre professionnels et acteurs associatifs au Centre régional pour la Prévention et d'information sur le sida à Paris. Elles concernent les personnes de nationalité étrangère, et rendent compte du fait que, depuis l'arrivée des traitements antirétroviraux en 1996, les « cas de sida » notifiés ont connu une stabilisation pour les personnes de nationalité française, alors qu'ils ont continué d'augmenter chez les étrangers.
- 19 La diffusion de ces chiffres entre donc dans une entreprise de mobilisation qui donne à voir l'élargissement de leur portée au-delà de la seule catégorie des étrangers, puisque la dépêche de l'AFP fait référence aux « immigrés ». Il ne s'agit pas seulement de la diffusion de données existantes mais aussi d'une extension de leur portée. Des affiches avec le dessin de courbes épidémiologiques distinguant les cas de sida « français » et les cas de sida « immigrés » sont produites par le groupe et diffusées dans certaines associations issues de l'immigration.
- 20 En 1999, tandis que le rapport n'est pas encore publié, les membres du collectif « Migrants contre le sida », avertis de son existence, vont occuper les locaux de l'Institut National de Veille Sanitaire le 22 Avril 1999. Le tract qu'ils distribuent pendant l'occupation s'intitule « Ces chiffres nous appartiennent ! ».
- 21 Ils accusent l'institution de ne pas avoir voulu rencontrer les « associations de malades immigrés ». Quand le rapport est publié, le groupe organise une conférence de presse⁶ à laquelle d'autres associations sont conviées. L'événement vise non seulement à diffuser

les résultats de l'étude dans une arène plus large mais aussi à énoncer une définition concurrente de la situation.

- 22 Car, outre qu'il ne présente pas de chiffres concernant les « immigrés », l'INVS est disqualifié « de se prononcer (...) sur les causes de la vulnérabilité des immigrés ». Les conclusions du rapport sont ainsi dénoncées comme racistes et culturalistes, en décrivant une « pathologie d'importation » liée aux personnes africaines sub-sahariennes, ainsi qu'une « opposition entre la culture parentale transmise et la perte des valeurs traditionnelles liées à l'immigration » pour les personnes maghrébines.
- 23 Ces conclusions s'appuient sur le constat de la sur-représentation des personnes avec une transmission massivement hétérosexuelle provenant de « zones d'endémie généralisée », comme l'Afrique sub-saharienne. Tandis que, s'agissant des personnes de « nationalité nord-africaine »⁷, l'étude révèle une sur-représentation (45% des cas depuis le début de l'épidémie) des transmissions liées à l'usage de drogue par voie intraveineuse. Or il ne s'agit pas là de « spécificités », argumente le collectif, mais d'inégalités qu'il n'est pas possible, sous peine de reproduire le schème de la « victime accusée », d'attribuer à des caractéristiques liées aux sociétés ou aux cultures d'origine. Elles sont bien, n'en déplaise aux auteurs de l'étude, le produit de discriminations du système de santé publique français.

Du lourd tribut à l' « ordre discriminatoire révélé » : la quantification alternative

- 24 Au-delà de l'accusation d'avoir « caché » les chiffres concernant les étrangers au nom de la raison d'État, une autre forme d'invisibilisation est dénoncée dans le discours du collectif. Les fiches de déclaration obligatoire ne comprenant alors que la nationalité des personnes, le collectif va produire sa propre évaluation, faisant montre d'un comptage des morts à part :

« À partir de 1999 - 2000, nous avons essayé de faire notre propre comptabilité de l'épidémie. Par exemple, Mimouna Hadjam de l'association AFRICA raconte qu'à la cité des 4 000 à la Courneuve, une trentaine de jeunes sont disparus dans l'épidémie. C'est dans une seule cité. Ensuite il y a les chiffres départementaux, régionaux et nationaux que nous avons recollés. Nous avons estimé que 15 000 des 35 000 personnes décédées du sida en France depuis le début étaient des immigrés ou des enfants d'immigrés. Ce chiffre-là, effarant, nous l'avons construit sur la base des constats de terrain. On a appris à faire confiance à ces constats, en l'absence d'une santé publique capable de répondre à nos questions.»⁸

²⁵Ce « comptage des morts » est une arme politique marquée par la mise en chiffres dans l' « espace politique de la santé » liée à la légitimation d'une cause (Fassin, 1996). Mais cet usage politique d'une « alter-épidémiologie » se conjugue avec des énoncés visant à déconstruire les catégories sur laquelle l'épidémiologie se fonde pour compter « ses » cas, à travers sa définition des groupes de transmission :

« Il y a les hommes qui ont des pratiques sexuelles avec d'autres hommes mais qui ne s'identifient pas comme pédés. Je suis convaincu que la séroprévalence chez les homos maghrébins est plusieurs fois supérieure à celle chez les homos blancs. Les « beurs » et les jeunes « blédards » sans papiers sont-ils une cible privilégiée des pédés blancs friqués qui paient pour baiser sans capote alors qu'ils sont surinformés sur tout ce que veut dire leur propre séropositivité ? À New York, 30 % des homos noirs sont séropositifs, moins de 3 % chez les homos blancs. Dans la logique actuelle, on parle des homos d'un côté, des immigrés de l'autre. C'est un non-sens

en prévention, qui découle de la rigidité des catégories épidémiologiques. Mais il découle aussi du tabou qui interdit de parler des inégalités de pouvoir entre homosexuels. En fait, c'est un peu comme les messages de prévention aux femmes hétéros qui ne disent rien du pouvoir des hommes sur les femmes, dans la relation sexuelle. C'est le mec qui décide s'il va mettre la capote, même si la femme a des moyens de subversion. Dire aux femmes de se protéger, cela n'a un sens que si on fait quelque chose pour leur en donner les moyens... » (Ibid.).

- 26 Les limites des formes de catégorisation de l'épidémiologie résident dans l'invisibilisation, du fait du primat accordé aux « identités socio-sexuelles », d'autres formes d'identités sociales qui seraient autant, voire plus pertinentes pour appréhender les inégalités d'exposition au virus. Mais d'autres raisons fondent également cette invisibilité des « immigrés » et de leurs « descendants », comme en atteste l'extrait suivant :

« Pour les Maghrébins, il y a toujours eu un blocage. On essaye de faire comme si les Arabes malades du sida, ça n'existait pas, alors que la France est le seul pays au monde où une minorité arabe a été frappée de plein fouet par le sida⁹. Pourquoi ? Parce qu'avec nous on ne peut pas renvoyer facilement à une « pathologie d'importation », l'injustice vécue est bien française. On prétend alors qu'il ne faut pas distinguer les Arabes des autres Français, car ce serait les stigmatiser. L'excuse du risque de stigmatisation nous a constamment été opposée, ce faux débat ne devrait plus être d'actualité. Mais des gens sont morts, et vont mourir, parce que, soi-disant, on ne veut pas les stigmatiser. Ils n'accéderont pas à la prévention, aux soins et resteront seuls sauf si nous apprenons à nous organiser. Une lutte contre le sida qui ne prendrait pas la pauvreté comme donnée de base, comme point de départ, ne serait pas une lutte de progrès social mais bien un exercice en auto-agrandissement, une fétichisation d'une catégorie sociale des malades du sida... » (Ibid.).

- 27 Cette critique de la « raison épidémiologique » et la déconstruction des catégorisations dont elle use met l'accent sur l'impensé des conditions sociales qui aboutissent à l'exposition au risque et de son « co-facteur » : la pauvreté. Car « [l]e sida [écrit Patrice Pinell] est la première grande épidémie qui ne fait pas des problèmes posés par la pauvreté un thème central. La question est présente mais de façon transversale, subordonnée à la logique épidémiologique de définition des différents « groupes à risques ». Cette subordination se retrouve dans la façon dont le mouvement de lutte contre le sida définit ses orientations stratégiques ». (Pinell, 2005).

- 28 De sorte que ce n'est pas seulement l'épidémiologie dont le groupe promeut une approche critique, mais aussi la manière dont les acteurs de la lutte contre la maladie ont adopté, sans les questionner, les catégories de l'épidémiologie. Ainsi :

« Si l'histoire politique de nos combats pour survivre au sida reste méconnue, c'est qu'elle est la face cachée de la « lutte contre le sida » menée par la santé publique officielle et par les associations classiques issues de la mobilisation des homosexuels « blancs » face à l'épidémie ». (Ibid.)

- 29 La mobilisation autour des questions de « chiffres » vise effectivement au dévoilement d'un ordre discriminatoire, géopolitique et social, que révèle la diffusion sélective du virus. Mais il vise aussi à l'« appropriation de sa traduction » car une grille de lecture présentée comme alternative est mobilisée. L'analyse qui en est faite s'inscrit dans la mise en accusation du déni des pouvoirs publics d'une épidémie aux contours spécifiques, lesquels seraient caractérisés d'abord par une prévalence plus importante, ensuite comme la marque et l'expression du racisme et des discriminations exercés par la société française et ses institutions à l'égard des immigrés et de leurs enfants. La

déconstruction des catégories de l'épidémiologie vise ainsi la mise à jour d'une étiologie politique du sida (Broqua, 2005).

- 30 Mais après ce détour par les controverses à propos des chiffres, revenons-en aux évolutions et aux « adaptations » auxquelles ont procédé les autorités sanitaires suite aux critiques, émanant non seulement de chercheurs mais aussi d'activistes, sur les catégories utilisées.
- 31 L'instauration d'une déclaration obligatoire de séropositivité et l'évolution des données recueillies : 1999-2007
- 32 Depuis 2003, la France s'est également dotée d'un outil de recueil du nombre de cas de séropositivité, et non plus seulement de sida. La déclaration obligatoire de séropositivité a été mise en place du fait des difficultés à avoir une idée claire de la situation de l'épidémie en France, après de longs débats relatifs aux procédures d'anonymisation des « fichiers » de séropositifs (Laporte, 1999 ; CNIL, 2002). A partir des avancées thérapeutiques de 1996, les cas de sida ont en effet globalement baissé. Ces traitements étant préventifs de l'entrée en stade sida, leur accessibilité avait logiquement pour conséquence une baisse notable de l'entrée dans ce stade. En outre, les « cas de sida », compte tenu de la période « asymptotique » qui sépare le moment de la contamination et celui de l'entrée dans le stade sida, donnent une photographie de contaminations remontant en moyenne à plus de dix ans. L'ensemble de ces éléments a donc conduit à réviser un système de surveillance sanitaire qui ne suffisait plus à donner une idée précise de la situation de l'épidémie en France. La longueur de la mise en place du dispositif de déclaration obligatoire de séropositivité a eu pour conséquence – en sus de ce qui vient d'être évoqué – un manque d'information évident pendant plusieurs années sur la situation de l'épidémie au niveau national.
- 33 Avec l'arrivée de la déclaration obligatoire de séropositivité, des innovations ont été opérées. Elles concernent également la fiche de déclaration obligatoire du sida.
- 34 Dans le cadre d'une interview en septembre 2004, une des responsables de l'épidémiologie du sida à l'INVS en faisait la synthèse comme suit :
- « On avait été critiqué sur cette catégorie d' « origine » alors on ne souhaitait plus l'utiliser. Les associations du comité de pilotage nous ont fait part de leurs critiques sur ce terme, et c'est aussi une volonté de notre part de simplification de langage. Parce que ce n'est pas le fait d'être originaire qui pose un problème, alors même « vivant » ça nous semblait plus juste comme terme, et le comité de pilotage a fait changer l'item « originaire de ». Il avait été demandé à la CNIL¹⁰ si la nationalité de naissance pouvait être demandée, mais cette dernière a refusé qu'elle le soit parce qu'il s'agit d'une donnée sensible (...) Concernant les trois variables nationalité à la naissance, nationalité actuelle et pays de naissance que le comité de pilotage souhaitait voir figurer sur le questionnaire de DO du VIH et du sida, la CNIL a donné son avis (consultatif) en termes d'opportunité et non de respect de la vie privée, en disant que la variable « nationalité à la naissance » n'apportait rien de plus par rapport aux deux autres! Et le gouvernement a suivi cet avis et le comité de pilotage n'a pas souhaité revenir à la charge pour ne pas risquer de retarder la mise en œuvre de la DO du VIH. » (Entretien avec la responsable du groupe de travail sur la déclaration obligatoire à l'INVS, septembre 2004)
- 35 On peut en effet lire dans le rapport d'activité de la CNIL en 2002 :
- « (La commission) a en effet estimé que les données relatives au pays de naissance, au pays de domicile et à la nationalité actuelle constituent des indicateurs suffisants et que l'information relative à la nationalité de naissance, outre le fait qu'il n'entre pas dans l'exercice habituel de l'activité professionnelle des médecins de recueillir

cette information sous une forme détaillée, apparaissait excessive au regard de la finalité poursuivie. Le formulaire comporte également une rubrique sur le partenaire à l'origine probable de la contamination. Il est ainsi demandé si le partenaire vit ou a vécu dans une communauté où la prévalence est élevée (Afrique sub-saharienne, Caraïbes, Asie du sud-est, Autre). Cette information permet de caractériser le mode de contamination. La commission a pris acte que la collecte de ces informations était justifiée par la nécessité, d'une part de déterminer si les partenaires ont vécu ou séjourné dans des pays qui connaissent une forte épidémie de sida et où la transmission hétérosexuelle du virus est actuellement prédominante et d'autre part, de pouvoir définir ainsi l'origine du virus, dans la mesure où il peut exister des types de virus différents selon les zones géographiques » (CNIL, 2002 : 25)

- 36 Ainsi, en 2003, le terme d'« origine » est abandonné, et lui est substitué la formule « vivant ou ayant vécu dans une communauté », supposée être plus claire et moins discutable. Dès lors, les investigations relatives au « partenaire à l'origine probable de la contamination » s'étendent aussi aux « homo et bisexuels » et ne concernent plus uniquement les « cas » où la transmission est hétérosexuelle. L'usage de drogue par voie intraveineuse continue quant à lui à ne pas faire l'objet d'investigation de ce type.
- 37 Une autre évolution est relative à la liste des aires géographiques sur lesquelles portent les items liés à ces communautés (Afrique sub-saharienne, Caraïbes, Asie du sud-est, Autres) : on assiste à la disparition de la référence à l'« Afrique du Nord », ce qui laisse supposer, puisque cette zone géographique est « remplacée » par l'Asie du Sud-Est, que les raisons de cette évolution ont à voir avec l'évolution mondiale de la pandémie.
- 38 C'est en tout cas ce qui ressort de l'entretien conduit avec l'une des épidémiologistes en charge de ces questions à l'INVS, qui ajoutera à la mention de la situation internationale de l'épidémie à VIH, celle de la nécessité énoncée dans le groupe de travail « de ne pas cibler uniquement les Africains ». L'Asie a en effet connu une augmentation des cas de virus de 25% en 2003. On sait aussi par ailleurs, d'après les chiffres de l'OCDE, que la tendance actuelle des migrations internationales donne à voir des « flux » en voie d'augmentation en provenance de l'Asie et des pays de l'Est¹¹.
- 39 Depuis 2003 et la mise en place de la notification obligatoire du VIH, la population née à l'étranger peut être caractérisée, du fait du recueil du pays de naissance. Toutefois, cette information seule ne permet pas de déduire la nationalité de naissance de la personne née à l'étranger, tandis qu'aucune question n'est posée concernant la date d'entrée en France, alors que cette information est recueillie depuis 2003 dans la fiche de déclaration obligatoire de la tuberculose¹². Le comité de pilotage missionné pour travailler à la constitution de ce formulaire était composé de membres de l'INVS, épidémiologistes, et d'associations de lutte contre le sida. On peut noter à ce propos l'absence d'associations d'étrangers ou d'immigrés, mais aussi celle de chercheurs en sciences sociales susceptibles de participer à la discussion sur les items figurant sur le formulaire. On se trouve, avec cette dernière remarque face à une situation qui semblerait être typiquement franco-française, en ce qu'elle illustre les difficultés d'une véritable interdisciplinarité dans la construction d'outils relatifs à la surveillance en matière de santé publique¹³, ce qui ne semble pas être le cas au Canada notamment¹⁴.
- 40 Pour autant on peut aussi relever une forme de « présence / absence » de la recherche en sciences sociales, dans la mesure où les critiques formulées dans diverses publications semblent néanmoins connues des participants au groupe de travail.

- 41 Toutefois elles aboutissent à la « mise au placard » de la référence à l'origine, pour lui préférer une notion pour le moins floue (« vivant ou ayant vécu dans une communauté ») et qui, du reste, ne fait pas émerger d'informations de la part des personnes en charge de remplir les formulaires. Ainsi, dans le premier article du BEH rendant compte des « Premiers résultats du nouveau dispositif de surveillance de l'infection à VIH et situation du sida au 30 décembre 2003 », est-il précisé que
- « dans plus de trois quart des cas hétérosexuels diagnostiqués chez des personnes françaises, aucune précision n'est indiquée sur le mode de contamination du partenaire ou sa communauté d'appartenance (africaine, caraïbéenne,...), ni sur le type de partenaire (stable, occasionnel ou anonyme) ». (BEH, 2004).
- 42 Le régime de l'« évitement » déjà évoqué à propos de la dimension « indicible » jusqu'en 1999 des chiffres du sida dans la population étrangère est là encore à relever. Tandis que la visée manifeste reste non pas la prise en compte d'une quelconque « question immigrée », mais celle du risque représenté par des importateurs éventuels d'épidémie. Toujours est-il que les instruments de mesure proposés pour pallier les critiques émises sur la manière de « penser l'origine » dans l'épidémiologie aboutissent à la construction de variables qui, pour le coup, se révèlent peu utiles dans la perspective d'étudier l'impact de la migration sur les inégalités d'exposition au virus, à son dépistage, et à son traitement.
- 43 C'est toutefois la prise en compte des limites des catégories proposées et construites en 2003 qui a abouti à une nouvelle modification, en 2007, du fait des limites du seul critère de lieu de naissance :
- « Suite à une évaluation du dispositif de notification obligatoire du VIH depuis sa mise en place, plusieurs propositions ont été faites afin, notamment, de pouvoir recueillir la nationalité à la naissance. Une autorisation de la CNIL a été donnée fin décembre 2006 et permettra de demander, désormais, cette information sur les fiches de notification obligatoire. L'analyse de ces trois variables (nationalité à la naissance, nationalité actuelle et pays de naissance) permettra de définir la population immigrée. » (INVS, 2007 : 104)
- 44 C'est donc depuis l'année 2007 seulement que les autorités en charge de la surveillance du sida disposent d'outils de recueil susceptibles de permettre la construction statistique d'une variable ayant trait à l'immigration, au-delà de la nationalité étrangère. Toutefois la question reste entière, pour le sida comme pour les sciences sociales françaises de manière plus générale, de la caractérisation statistique de ces « enfants illégitimes » (Sayad, 1991) que sont les « descendants d'immigrés ».

Invisibilité et reconnaissance : être compté pour « compter » ?

- 45 Le sida ne fait ici pas exception à une logique beaucoup plus massive et globale au sein de la société française. Car l'ensemble de l'appareil statistique public se montre réticent à publier et analyser des données qui ont trait à la nationalité, alors qu'elles sont le plus souvent collectées (Simon, 2002 : 18). On devine aisément combien ces questions — si elles sont considérées comme sensibles en matière d'emploi ou de logement — peuvent sembler particulièrement « problématiques » dès lors qu'il s'agit d'une infection transmissible et létale. De même, alors qu'il n'est pas illicite de construire

statistiquement la catégorie d'« immigré », celle-ci continue de ne pas faire l'objet de collecte, ou d'être ignorée, ou encore de n'être volontairement pas utilisée.

- 46 Comme on le voit, derrière ces controverses autour des chiffres et leurs usages se nouent des questions et des enjeux qui excèdent les seules dimensions liées à la construction méthodologique de catégories. D'ailleurs, en l'absence de méthodes « savantes » permettant de compter les « enfants d'immigrés » morts du sida, des activistes mettent en œuvre des méthodes profanes, permettant de continuer d'arguer que les « immigrés » sont en « première ligne » de l'épidémie. Cela alors même qu'il n'est absolument pas possible aujourd'hui d'arrimer ce constat aux données de la surveillance sanitaire.
- 47 Le degré de prise en compte de certaines caractéristiques socio-démographiques dans la notification des cas varie selon les « cultures nationales » de santé publique. En France, l'absence d'identification de la notion d'origine ou d'appartenance à une minorité dans l'appareil statistique correspond en premier lieu à une stratégie « d'indifférenciation-invisibilisation qui est à la base de la politique d'égalité » (Simon, 2006 : 12). Dans la conception philosophico-politique républicaine, l'égalité s'obtient par un arasement des différences, « ce qui commence par leur neutralisation dans l'espace juridique et politique, et par extension dans l'espace public » (Simon, 2006 :12).
- 48 S'agissant des États-Unis, Gilbert Elbaz rapporte que : « L'activisme contre le sida est devenu rapidement un « activisme statistique » » (Elbaz, 2004 : 8).
- 49 L'existence préalable de mouvements sociaux portés par les minorités, mais aussi les procédures de « comptage » incluant la référence à la « race » dans les recensements et donc dans les appareils de surveillance sanitaire, ont permis la visibilité de ce fait. La surreprésentation des membres des minorités africaine-américaine et latino-américaine dans les cas de sida recensés a, par voie de conséquence, entraîné d'une part des formes de mobilisations de la part de leaders de ces minorités, et d'autre part la prise en compte de celles-ci au sein des politiques publiques ou des programmes de prévention. Ainsi, en 1993, le National Institute of Health adopte un acte qui crée deux agences de recherches, l'une sur la santé des femmes et la seconde sur la santé des minorités. L'acte pose par ailleurs l'obligation d'inclure dans les recherches cliniques et les essais thérapeutiques des femmes et des membres de minorités ethniques et raciales. Évolution dont Steven Epstein a d'ailleurs analysé les paradoxes : après s'être construit dans une posture critique vis-à-vis du pouvoir médical et des grilles de lecture « biologisantes » et « raciales », les leaders de mouvements féministes et les représentants de minorités ont, avec le sida, infléchi leur rapport à la recherche biomédicale (Epstein, 2004), revendiquant d'être « inclus comme sujets » par quotas dans les essais thérapeutiques, du fait de leurs singularités physiologiques.
- 50 L'exemple de ces chiffres du sida montre enfin combien l'épidémiologie est une arme politique : disposer de chiffres est un élément essentiel dans les sociétés contemporaines dans la perspective de construire une cause. « Migrants contre le sida » apparaît dès lors comme l'avant-garde d'un type de revendication qui va à l'avenir bénéficier d'une légitimité croissante en France, dans un objectif bien plus large que celui de lutter contre une discrimination spécifiquement liée à la santé. Qu'il s'agisse de l'émergence d'une « question noire » (Fassin, 2007), ou de la manière de rendre visibles les discriminations existantes à l'endroit des enfants d'immigrés, les statistiques, ce qu'elles permettent d'observer et ce qu'elles invisibilisent sont en effet au cœur de nombre de controverses actuelles.

- 51 Comme l'écrivaient Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin en 2001 : « L'identification d'un facteur de risque ne procède pas simplement d'une mise en statistique du réel, elle implique également des présupposés à travers lesquels le monde social est déchiffré et interprété ». (Dozon, Fassin, 2001 : 17).

BIBLIOGRAPHIE

- Broqua C., 2005, *Agir pour ne pas mourir ! Act up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Calvès M., 2004, *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Commission Nationale Informatique et Libertés, 2007, *28ème rapport d'activité*.
- Dozon J.-P., Fassin D., 2001, *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris, Balland.
- Elbaz G., 2004, *Les différentes couleurs du sida aux États-Unis*, Paris, L'Harmattan.
- Epstein S., 2004, « Bodily differences and collective identities. The politics of gender and race in biomedical research in United States », *Body and Society*, 10(2), pp. 183-203.
- Fassin D., 1996, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF.
- Fassin D., 1999, « L'indicible et l'impensé. La question immigrée dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, 17(4-5), pp. 8-37.
- Fassin E., 2008, « Actualité de la question noire en France », in Boubeker A. et Hajjat A., *Histoire politiques des migrations postcoloniales*, Éditions Amsterdam.
- Gilloire A., 2000, *Les catégories d'origine et de nationalité dans les statistiques du sida*, *Hommes et Migrations*, 1225, pp. 73-82.
- Laporte A. (1999), « La déclaration obligatoire des maladies contagieuses : de la résistance médicale à la réticence sociale », *Transcriptase*, 77, pp. 28-36.
- Lot F., Pillonel J., Laporte A., Savigny J. (1999), « Le sida dans la population étrangère résidant en France », *Rapport pour l'Institut National De Veille Sanitaire*.
- Massé R., 2001, *Culture et santé publique*, Laval, Presses universitaires de Laval
- Musso S., 2009, « Faire preuve par l'épidémiologie : lectures « indigènes » des chiffres du sida », *Quaderni*, n°68, pp. 71-82.
- Sayad A. (1991), *L'immigration ou les paradoxes de l'altérité*. Paris : Kinsek/Méridiens.
- Simon P., 2002, « La catégorisation statistique des « immigrés ». Analyse des inégalités et lutte contre les discriminations », In *Sida, immigration et inégalités*, Sciences sociales et sida, Paris : ANRS, pp.15-31.
- Simon P., 2006, « L'ordre discriminatoire révélé. Statistiques, reconnaissance et transformation sociale », *Multitudes*, 23.

Pinell P., 2005, « Mobilisation associative et pauvreté », in 38^{ème} session de la commission de la population et du développement de l'ONU, Sida et Pauvreté, Contribution détaillée de la France. Situation Nationale.

Spire A., (1999), « De l'étranger à l'immigré. La magie sociale d'une catégorie statistique », Actes de la recherche en Sciences Sociales, 129, pp. 50-56.

NOTES

1. C'est-à-dire les DDASS (directions départementales des Affaires sanitaires et sociales) qui transmettent les informations recueillies au Réseau National de Santé Publique devenu en 1999 l'Institut National de Veille Sanitaire

2. Ainsi, « transposé dans l'appareil statistique, le passage du critère juridique de la nationalité à une catégorie d'inspiration démographique traduit une modification substantielle dans la production des représentations légitimes du monde social » (Spire, 1999 : 46). Pour Alexis Spire, la place occupée par la démographie dans les questions et « problèmes de l'immigration » renvoie à un glissement des enjeux sociaux du phénomène, des objectifs des politiques publiques et du traitement institutionnel des « populations immigrées ». A la rhétorique des « coûts et avantages » (Sayad, 1991) liée à une grille de lecture dominée par l'économique succède, avec la politique de regroupement familial, une prégnance de plus en plus importante de la démographie comme discipline de référence dès lors qu'il est question d'évaluer les « problèmes de l'immigration ».

3. Qui peut être, jusqu'à la réforme de 2003, "Afrique", "Caraïbes", "Afrique du Nord", "Autre".

4. Sur la part laissée à l'appréciation du médecin déclarant dans le renseignement des fiches de DO, voir Gilloire, 2000.

5. C'est dans le cadre du 12^e Congrès mondial sur le sida à Genève qu'une conférence de presse présente ces chiffres et que son organisateur, fondateur du collectif formule de vives critiques à l'endroit des pouvoirs publics et des autres acteurs de la lutte contre le sida, accusés d'avoir « promu l'immobilisme par crainte de la stigmatisation ».

6. Du fait de cette conférence, un article sera publié par Paul Benkimoun dans le Monde daté du 7 juin 1999, « Les étrangers vivant en France sont davantage touchés par le sida ».

7. C'est l'item utilisé dans le rapport et qui regroupe les personnes ayant la nationalité d'un des pays suivants: Algérie, Maroc, Tunisie, Libye, Égypte.

8. Extrait de « Entretien avec Reda Sadki, "Bribes d'histoires des luttes immigrées pour survivre au sida" », 22 septembre 2004 : <http://www.survivreausida.net/a5662>

9. D'une part la prévalence du virus est faible au Maghreb, d'autre part les « premiers cas » déclarés localement dans la deuxième moitié des années 1980 concernaient des personnes ayant vécu en Europe. Il s'agissait alors, soit de personnes expulsées dans le pays d'origine de leurs parents à l'issue d'une trajectoire d'usage de drogues par voie intraveineuse et d'une incarcération, soit d'épouse de travailleurs immigrés.

10. La CNIL est une autorité administrative indépendante, chargée de veiller à la protection des données personnelles et de la vie privée. Elle fut créée par Loi Informatique et Libertés en 1978, garante de l'encadrement juridique et réglementaire de la production de statistiques, qui considère comme des « données sensibles » l'origine ethnique ou raciale.

11. Mais s'agissant du contexte national, on peut noter il n'y a pas eu à ce jour de chiffres publiés qui laisseraient entendre une éventuelle surreprésentation de cas de personnes de « nationalité asiatique » dans le rapport de l'INVS paru en 1999. Cependant dans ce rapport, la catégorie personnes de « nationalité asiatique » regroupe la Turquie, le Liban avec le Laos, le Cambodge le

Vietnam et les « autres » qui cumulent d'ailleurs presque la moitié des cas des débuts de l'épidémie jusqu'à 1998.

12. Ce qui a d'ailleurs conduit à la publication de données rendant compte d'une « dissociation préoccupante de la dynamique de la maladie selon le statut migratoire » (BEH, 3 mai 2005) : 82% des cas de multirésistance au traitement sont le fait de personnes migrantes.

13. Cette affirmation doit toutefois être relativisée par le recours à la consultation de socio-démographes au moment de la réflexion sur ces catégories, mais aussi à l'utilisation d'autres types de catégories et notamment de celle d'« immigrés » pour d'autres enquêtes menées en partenariat avec l'INVS, comme l'enquête VESPA.

14. Où il existe une épidémiologie sociale supposant le partenariat de diverses disciplines (Massé, 2001).

AUTEUR

SANDRINE MUSSO

Anthropologue, EHESS-CEAF / université Paul Cézanne-CReCSSsandrinemusso@gmail.com