

Université de Montréal

**Citoyenneté, identité et mobilisation communautaire
autour du VIH dans une organisation de travailleuses du
sexe au Karnataka, en Inde**

par

Claudyne Chevrier

Médecine sociale et préventive

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la faculté des études supérieures et postdoctorales en vue de l'obtention
du grade de maîtrise en santé communautaire

Juin, 2012

© Claudyne Chevrier, 2012

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :
**Citoyenneté, identité et mobilisation communautaire autour du VIH dans une
organisation de travailleuses du sexe au Karnataka, en Inde**

Présenté par :
Claudyne Chevrier

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Valéry Ridde, président-rapporteur
Vinh-Kim Nguyen, directeur de recherche
Anita Hardon, examinateur externe

Résumé.

Ce mémoire interroge les possibilités présentes et futures d'actions concertées pour remettre en question les structures sociales d'exclusion qui affectent des groupes désignés à risque, entre autres en les rendant plus vulnérables à l'infection au VIH. En Inde, l'attention grandissante portée aux travailleuse(r)s du sexe (TS) par la santé publique dans les interventions contre le VIH contribue à façonner l'identité des groupes ciblés en les associant à l'épidémie du VIH et à sa prévention. L'acceptation et la réorganisation de cette catégorie servent de base d'organisation d'efforts collectifs pour un groupe de TS de Mysore, dans l'état du Karnataka. Les membres de ce collectif, nommé Ashodaya, déploient des actions concertées pour remettre en question les limites de catégories qui leur sont assignées (avec des tentatives pour désamorcer certaines dynamiques d'exclusion sociale -en limitant la stigmatisation), et s'imposer comme un groupe de citoyennes à part entière en s'incluant dans des sphères civiles comme citoyens, comme représentants d'une occupation et non comme individus marginalisés ou « représentants » d'une maladie.

L'inclusion d'Ashodaya dans les efforts de prévention du VIH offre un accès à des ressources humaines et matérielles qui lui seraient autrement inaccessibles, mais limitent les possibilités d'actions du groupe en restreignant sa participation à la prévention. Le contexte particulier de l'engagement et du programme d'Avahan, branche indienne de la Bill and Melinda Gates souligne la fragilité des acquis de groupes comme Ashodaya.

Mots-clés : VIH, citoyenneté, travail du sexe, mobilisation communautaire, Inde

Abstract.

This thesis questions the present and future possibilities for concerted actions to challenge social exclusion structures affecting social groups designated as being at risk, in part by making them more vulnerable to HIV infection. In India, the increasing attention given to sex workers (SW) by public health instances in HIV prevention contributes in shaping the identities of the targeted groups as associated to the epidemic and its prevention. The acceptance and reorganization of this label of SW act as basis for the organization of collective efforts for a SW organization in Mysore, in the state Karnataka. The members of this collective, named Ashodaya, use concerted actions to question the limits of these assigned labels (with attempts to defuse certain dynamics of social exclusion associated with stigmatization), and impose itself as a group of full-fledge citizens by including themselves in civil life as citizens representing an occupation, and not as marginalized individuals or “representative” of a disease.

The inclusion of Ashodaya in the HIV prevention efforts offers an access to human and material resources that would not be otherwise available. However, it also limits its action possibilities in restricting its participation to prevention. The particular context of the engagement and the program of Avahan, Indian chapter of the *Bill and Melinda Gates foundation*, highlight the fragility of the work of groups like Ashodaya.

Keywords : HIV, citizenship, sex work, community mobilization, India

Table des matières

Abréviations et vocabulaire spécifique.....	v
Remerciements.....	vi
Introduction.....	1
L'intervention : le contexte, la logique.....	2
Objets d'étude, sujets, militantes.....	5
Une idée de ce qui suit	6
1. Travailleuses du sexe : Prostituées, groupe à risque, Autre marginalisé, militantes.....	9
Développement identitaire, développement communautaire.....	10
De prostituées « devant être sauvées » à travailleuses du sexe : la traite du sexe en Inde et dans le monde	10
“Le travail du sexe est un travail”?	10
“Vendre” du sexe en Inde.....	15
De la construction des « groupe à risque ».....	18
La stigmatisation : processus social, enjeu moral	23
Stigmatisation dans la recherche sur le VIH	23
La stigmatisation : problématique morale.....	26
Inclusion et résistance	28
« Rien sur nous sans nous » : inclusion et participation des PVVIH.....	28
Principe GIPA.....	28
Participation communautaire : les travailleuses du sexe en Inde	29
La résistance naît dans l'œil de celui qui la regarde?.....	32
Citoyenneté et identité.....	35
2. Considérations méthodologiques.....	39
Une « autre » apprentie chercheure	39
Objectifs spécifiques.....	39
Contexte d'étude	40

Terrain « difficile d'accès »	42
Collecte de données	44
Analyses	45
Considérations éthiques	46
3. Résultats Globaux	48
Stigmatisation : protéger l'essentiel.....	48
L'essentiel menacé	49
Vie professionnelle.....	49
Relations familiales.....	51
Accès aux soins de santé.....	52
Blâme, responsabilité et durabilité	55
Le VIH en Inde : la faute des travailleuses du sexe.....	55
La prévention à la charge des travailleuses du sexe : une opportunité de désamorcer certaines dynamiques de stigmatisation	56
S'engager dans la vie publique : au delà de la prévention du VIH.....	58
Créer des liens et des alliances	58
Mouvement global de TS	59
Luttes féministes.....	60
Investir la vie publique.....	61
Actrices dans la vie politique	62
Élargissement de leur lutte.....	63
Hyper-conscience de l'image du groupe.....	64
4. Travailleuse(r)s du sexe : citoyennes à part entière	67
Réorganisation des limites identitaires	67
Ashodaya : plateforme d'action pour un projet de citoyenneté.....	70
Essentialisme stratégique	72
Durabilité dans un contexte de désengagement	74
Conclusion.	76

Abréviations et vocabulaire spécifique.

Bénéficiaire: membre d'Ashraya recevant des services de soins et de soutien.

Bénévole : membre d'Ashraya bénéficiant des services et offrant de son temps pour les soins ou le soutien des autres membres.

CA : Conseil d'administration

HARSAH : Homme ayant des relations sexuelles avec des hommes

ITS : Infection transmise sexuellement

Membre employé : membre d'Ashodaya qui n'est pas travailleuse(r) du sexe et qui participe à la coordination des activités

Membre-fondateur : Membre d'Ashodaya ayant déjà siégé ou siégeant sur les conseils d'administration. Certains de ces membres ont participé à la mise sur pied d'Ashodaya et de ses sous-branches.

NACO (*National AIDS Control Society*) : instance de santé publique chapeautant les efforts de lutte au VIH et SIDA

NACP (*National AIDS Control Program*) : programmes septénaires stratégique de NACO

PVVIH : Personne vivant avec le VIH

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise

TS : travailleuse et travailleur du sexe

VIH : Virus d'immunodéficience humaine

Remerciements.

Tout d'abord, je dois d'énormes remerciements aux membres et employés d'Ashodaya et d'Ashraya pour leur temps, appui et enthousiasme pour ce projet de recherche, mais aussi pour leur accueil si chaleureux. Tout particulièrement, je remercie Akram, Seema, Syed et Gayatri, Madhu, Shahnaz, Jenindra et Nagendra pour leur amitié, leur soutien et leurs conseils. Ma gratitude s'étend aussi à Sushena, pour son soutien continu et sa générosité envers moi.

Sans mon directeur Vinh-Kim Nguyen, rien de tout ceci n'aurait été possible. Merci pour cette incroyable opportunité de recherche, mais aussi de m'avoir si patiemment encouragé à écrire le mémoire que je voulais écrire. Merci aussi à Rob Lorway, pour son appui sans faille et son insistance à continuer à me parler de mon mémoire quand je ne voulais plus en parler. C'était évidemment la chose à faire.

Merci aux membres du CHS à Winnipeg de m'avoir appuyée, avec un judicieux mélange de fermeté et de compassion, dans l'inconfortable position dans laquelle je me suis mise dans la dernière année. Merci spécialement à mes collègues Janelle, Elsabé et Trina.

Pascale, Tanya, Leslie, Mag, Jul, Nico, Hugo : merci de votre inépuisable affection et foi en moi dans mes aventures académiques et autres, merci d'avoir célébré les hauts et épongé les bas. Merci à eux et à tant d'autres pour un soutien qui m'a été si précieux dans cette galère de maîtrise.

Merci à mes parents et ma famille, comme toujours, pour leur infaillible soutien, confiance et amour.

Introduction.

L'épidémie du VIH, davantage que toute autre dans l'histoire moderne, donne lieu à une formidable création de savoirs et de pratiques. Virus « diabolique » dans son évasif fonctionnement (Grmek, 1990), il met au défi les limites des sciences biomédicales. Épidémie « de signification », culturelle et linguistique autant qu'elle est biologique et biomédicale (Treichler, 1999), elle met en relief les relations de pouvoir qui traversent les disciplines, les groupes sociaux et les nations. Associée à la sexualité, au sang et à l'usage de drogues, elle souligne les inégalités sociales et permet un examen et un contrôle nouveau sur des groupes sociaux marginalisés. L'épidémie du VIH est également porteuse de renégociations de rapports de pouvoirs entre scientifiques et membres de la population en général, entre chercheurs et participants et entre médecins et patients, avec entre autres, une inclusion des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) comme des acteurs crédibles dans les processus de constructions de savoirs scientifiques (Epstein, 1995). Les interventions sur les groupes désignés à risque, comme les travailleuse(r)s du sexe (TS)¹, toujours réalisées avec bonne volonté mais renforçant souvent les structures même du contexte de risque (Cornish et Gosh, 2007, Chattopadhyay et McKaig, 2004), offrent souvent aux participants des possibilités d'accès à des ressources humaines et sociales inédites (Kempadoo, 2003).

Les bases de ce mémoire se trouvent dans cet imparfait portrait d'une épidémie au lourd fardeau de mortalité, soulignant ainsi son alignement aux inégalités sociales. En examinant les activités et le parcours d'une organisation indienne de TS œuvrant dans la prévention du VIH par le biais d'une intervention de la *Bill&Melinda Gates Foundation*, je m'interroge sur les possibilités présentes et futures d'actions concertées pour remettre en question les structures sociales d'exclusion qui les affectent, entre autres, en les rendant plus vulnérables à l'infection au VIH.

¹ Bien que le travail du sexe en Inde soit une occupation que des femmes des personnes trans autant que des femmes choisissent, les femmes sont majoritaires. Pour alléger le texte, je ferai donc référence aux travailleuses du sexe (TS), cela étant entendu comme incluant les hommes et personnes trans, dans ce contexte.

L'intervention : le contexte, la logique

Le VIH et le SIDA affectent toutes les parties de la population, dans les pays du Nord autant que dans les pays du Sud. Pourtant, certains groupes ont été, depuis le début de l'épidémie, associés plus fortement à la maladie. Ces associations, basées sur des analyses épidémiologiques ou sur de simples préjugés, ont des conséquences importantes, tant au niveau de l'allocation de ressources pour la prévention et les traitements que de la stigmatisation qui les accompagne.² Ainsi, on attribue à certains groupes, des taux plus élevés d'infection et on les reconnaît ainsi comme étant plus à risque de développer une certaine infection (Scambler, 2008).

En Inde, où des estimations récentes situent la prévalence chez les adultes à 0,29% (NACO, 2009), certains groupes (TS, camionneurs, utilisateurs de drogues injectables, travailleurs immigrants et hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HARSAH)) sont associés à une prévalence pouvant être de six à huit fois celle de la population générale (NACO, 2009). Aussi, tout porte à croire que les taux de transmissions les plus élevées dans les six états avec les prévalences les plus fortes soient associés avec les TS (Moses *et al*, 2008). Ces groupes à hautes prévalences, et tout particulièrement les TS, sont prioritairement visés par les efforts de prévention de la transmission du VIH. Pourtant, lorsqu'il s'agit de traitement, de soin et de soutien, on ne fait que marginalement référence aux TS et autres « populations vulnérables » et les programmes sont rarement organisés pour les cibler directement.

² On se souviendra évidemment des catégories maladroitement identifiées initialement comme étant associées à l'épidémie, les fameux « four H's » (homosexuels, Haïtiens, personnes utilisant de l'héroïne et hémophiles) (Grmek, 1990) désignant les groupes dans lesquels se concentraient des taux d'infections plus élevés. Ces groupes se sont vus injustement associés au VIH et les conséquences en ce qui a trait à la stigmatisation continuent de se faire sentir. La façon de catégoriser aujourd'hui utilisée, est beaucoup plus sophistiquée et appuyée par les méthodes reconnues de l'épidémiologie.

Depuis 1992, l'instance de santé publique chapeautant les efforts de « lutte »³ au VIH et SIDA en Inde est le *National AIDS Control Organization* (NACO). Son rôle principal est de coordonner les efforts des 35 *HIV/AIDS Prevention and Control Societies* indiennes à travers ses programmes septénaires nommés *National AIDS Control Programs* (NACP). Le premier NACP (1992-1999) s'est concentré sur le développement des ressources et de l'expertise au niveau étatique et ce n'est qu'au second programme (NACP-II : 1999-2006) qu'on verra le début des programmes ciblant les groupes à risque comme les TDS les utilisateurs de drogues injectables ainsi que les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HARSAH) et certaines populations passerelles comme les conducteurs de camions et les groupes migrants.

NACO entretient plusieurs partenariats multilatéraux et bilatéraux avec des organisations internationales privées et caritatives. La fondation *Bill & Melinda Gates*, par son bureau de liaison en Inde, Avahan, joue un rôle central dans l'augmentation des services et des efforts de prévention depuis son implantation en 2003. La stratégie adoptée a été de viser les groupes à risque identifiés comme les TS, les HARSAH, les personnes trans, les utilisateurs de drogues ainsi que les clients de travailleuses du sexe et de concentrer ses efforts sur les états identifiés à l'époque comme cumulant la majorité des cas de VIH/SIDA (Avahan, 2008). Dans les cas des TS, ce focus s'est matérialisé dans des initiatives de prévention des infections transmises sexuellement (ITS) et de promotion de l'utilisation du condom par l'éducation et une augmentation de sa distribution dans des initiatives communautaires menées par des pairs.

³ Susan Sontag, d'abord dans *Illness as Metaphor* (1978) et plus tard dans *AIDS and its metaphors* (1989) nous met en garde contre l'utilisation de métaphores militaires dans la description des efforts pour entraver la progression des épidémies comme celle du VIH/SIDA. Ces métaphores peuvent avoir un effet stigmatisant pour les personnes affectées par les maladies, leur faisant porter le poids de la culpabilité en plus des effets de la maladie et des traitements. Dans la mesure du possible, j'essaie d'éviter d'utiliser ces métaphores, ou de les marquer, par exemple avec des guillemets.

L'intervention d'Avahan en Inde se fait dans un contexte marqué par les nouvelles pratiques de gestion philanthropique d'aide internationale, nommées « philanthrocapitalisme » (Jenkins, 2011). S'inscrivant dans la lignée d'organisations philanthropiques et privées s'investissant en développement économique et en santé, le philanthrocapitalisme est caractérisé par une augmentation des stratégies de surveillance du développement de l'« investissement » du donneur, entre autres par la gestion directe des programmes d'intervention par des représentants de l'organisme, formés principalement en gestion et souvent sans expérience dans le milieu de la santé (Lorway, 2011). Avec une approche centrée sur les résultats, le travail d'Avahan est généralement reconnu comme un succès dans l'implantation et la gestion de programmes de prévention (Rao, 2010). Toutefois, suivant cette même logique de rentabilité, Avahan débute dès 2006 le processus de désengagement progressif et de remise des pouvoirs à l'institution locale (NACO). Si l'intervention vise depuis le début à ultimement remettre les pouvoirs dans les mains des communautés (par l'entremise du gouvernement), le processus a été entamé plus tôt que prévu. Le passage d'une gestion privée et du financement généreux des programmes menés par Avahan à la gestion par les services publics indiens sème le doute chez beaucoup d'observateurs (Rao, 2010). La conclusion récente voulant que la majorité des groupes communautaires de TS seront incapables de « soutenir la structure de gestion d'Avahan » lorsque la fondation se retirera, s'accompagne d'un changement de discours déplorant le manque d'initiative inhérent des communautés par rapport à ce qui avait été imaginé lors de la conception de l'intervention (Lorway, 2011). Ainsi, l'objectif de départ voulait que la moitié des groupes communautaires de TS prennent en charge les interventions. Aujourd'hui il n'y a qu'une fraction de ces groupes qui soit préparé pour cela (Lorway, 2011).

Objets d'étude, sujets, militantes

« Groupe à haut risque », groupe historiquement marginalisé et exclus des espaces de pouvoir, portant le fardeau de la faute pour l'épidémie du VIH en Inde, et maintenant en partie pour sa prévention, les TS voient leur quotidien affecté de façon très réelle par le contexte social et épidémiologique dans lequel elles évoluent. Puisque leur implication dans les efforts de halte de l'épidémie se limite à la prévention du VIH, leur pouvoir d'action est aussi contraint. Les organisations de TS en Inde sont l'objet depuis dix ans d'un nombre toujours grandissant d'études épidémiologiques, sociologiques, anthropologiques et sont généralement l'objet d'une plus grande surveillance, vu leur association avec le VIH. Avec le cas d'Ashodaya, je souhaite poser un regard critique sur les interventions visant les TS en Inde, tout en offrant un espace à la perspective des personnes concernées par l'étude, soit les membres d'Ashodaya et d'Ashraya.

Par l'exemple d'Ashodaya, j'avance donc que dans un contexte où des analyses épidémiologiques de risque orientent des interventions ciblées pour la prévention du VIH, un groupe de TS déploie des actions concertées pour remettre en question les limites de catégories qui lui sont assignées et s'imposer comme un groupe de citoyen à part entière. Utilisant l'intervention communautaire comme base pour mettre sur pied un projet de citoyenneté qui dépasse la reconnaissance légale et la défense de leurs droits, Ashodaya a accès à des ressources humaines et financières importantes, pour l'instant, mais voit aussi ses activités limitées.

Dans la tradition méthodologique de l'ethnographie, je me suis intéressée aux expériences individuelles en liens avec leur contexte social et politique. En ce sens, je me centre sur la perspective des membres d'Ashodaya et de leur implication dans la

prévention du VIH pour baser mon analyse, plutôt que de me concentrer sur l'intervention directement. Les efforts faits pour tenir compte du contexte de relations de pouvoir et pour considérer les TS d'abord comme des actrices sociales différencient ma démarche de beaucoup de littérature sur la prévention du VIH dans les groupes de TS en Inde. Peut-être à cause des conditions difficiles dans lesquelles elles vivent, les TS sont souvent assimilées à des victimes, des personnes sans libre-arbitre, qui doivent être sauvées. S'il est indéniable que leur contexte social et matériel sont souvent marqués par de la précarité, elles y font face avec détermination et ingéniosité.

Ainsi, j'ai voulu situer la traite du sexe et les personnes qui y travaillent dans leur contexte social, historique et culturel, en tenant compte des effets du discours épidémiologique dans la construction des représentations. L'approche que j'adopte permet de tenir compte à la fois de la perspective des membres d'un groupes communautaire de TS indien, mais également des forces structurelles qui marquent leur vie, leurs relations sociales et leur accès à des soins de santé.

Une idée de ce qui suit

Mon mémoire se divise en quatre chapitres. Organisé autour de trois points centraux, le premier chapitre présente le contexte social et théorique qui base ce mémoire. Présentant l'histoire de la catégorie de TS, et du rôle de « prostituées », dans les discours sociaux et épidémiologiques, la première partie dresse le portrait historique et social des actrices de ce mémoire et de leurs interactions avec les autres groupes de la société. La seconde partie présente la littérature contemporaine sur la stigmatisation qui reconnaît sa construction sociale. La dernière partie est une discussion des possibilités de résistance face à l'imposition de savoirs et d'actions sur des groupes historiquement marginalisés.

Le second chapitre est une brève exposition de la méthodologie utilisée pour la réalisation de ce mémoire. Débutant sur une présentation du groupe où j'ai travaillé, cette section se poursuit par l'exposition des objectifs spécifiques de la recherche. Je présente ensuite le contexte « de terrain » spécifique à mon expérience de recherche ethnographique, avant de détailler les méthodes de collectes de données, d'analyse et de discuter des questions éthiques en lien avec cette recherche.

Dans le troisième chapitre, je présente les résultats globaux de ma collecte de terrain. Divisé en trois sections, les résultats présentés se concentrent sur les expériences et les conséquences de la stigmatisation dans la vie des membres d'Ashodaya, avant de discuter des actions posées pour assurer un meilleur accès aux soins et services de santé. Finalement, je présente trois stratégies utilisées par les membres d'Ashodaya pour se prouver comme citoyennes à part entière. Par la création de liens avec d'autres groupes sociaux, des efforts pour s'établir en tant qu'acteurs dans la vie publique indienne, et en soignant l'image du groupe, les membres d'Ashodaya refusent la catégorisation de citoyens de deuxième ordre.

Le quatrième chapitre se veut une discussion détaillée des résultats présentés dans le chapitre précédent. Je suggère dans un premier temps que les activités entreprises par Ashodaya (et Ashraya) pour réduire la stigmatisation s'inscrivent dans une démarche basée sur une identification commune et la protection de ce qui compte le plus pour le groupe. En cela, les membres refusent les constructions sociales les associant à l'infection tout en prenant en charge des activités de prévention et de soins liées au VIH. Agissant non seulement sur la stigmatisation en santé, mais aussi dans les autres aspects de leur vie, les membres d'Ashodaya revendiquent leur droit aux mêmes protections que les autres citoyens. Puis, j'avance que l'acceptation et la prise en charge de la catégorie de TS et de groupe à risque, en acceptant la responsabilité se fait dans une démarche de reconnaissance de leur identité comme citoyennes à part

entière. Je discute ensuite du contexte politique des interventions d'Avahan et des conséquences sur les groupes communautaires de TS comme Ashodaya. Finalement, je présente la démarche d'Ashodaya en relation avec les idées de Gayatri Spivak sur l'essentialisme stratégique et je discute de la démarche d'Ashodaya en relation avec les forces structurelles qui l'encadrent.

1. Travailleuses du sexe : Prostituées, groupe à risque, Autre marginalisé, militantes

À la croisée de nombreux sujets « chauds » : travail du sexe, VIH et interventions communautaires, l'objet de recherche s'inscrit dans une discussion plus large concernant les critiques des actions et discours envisageant le VIH uniquement en ce qui a trait aux catégories épidémiologiques. Cette étude est aussi en lien avec les discussions sur les initiatives communautaires, la stigmatisation et le contexte sociologique.

Ma problématique s'inscrit dans plusieurs problèmes théoriques : les conséquences ou l'impact sur l'identification des groupes de l'attribution de catégories de santé publique et les théories critiques des approches participatives au développement. Je la développe dans ce chapitre en trois temps qui coïncident avec les points de tensions théoriques qui ont le plus animé ma réflexion : (1) le développement identitaire d'un groupe historiquement marginalisé comme les TS, mis en parallèle avec une réflexion sur les dynamiques de construction des « populations » et des groupes à risques, (2) la stigmatisation comme processus social et moral où son rôle dans la reproduction de différences et d'inégalités sociales est reconnu et (3) les multiples tactiques, processus et stratégies de réappropriation, de réorganisation des sujets soumis à des dynamiques de pouvoir, ce que je nommerai imparfaitement la résistance. Cette dernière section présente également une revue de certaines théories contemporaines sur la citoyenneté, avec une attention particulière à celles qui résonnent avec la démarche d'Ashodaya et d'Ashraya. J'aborde généralement ces questions en me centrant sur le contexte des TS en Inde.

Développement identitaire, développement communautaire

Après un court détour dans l'inévitable débat pro- travail du sexe versus abolitionniste, je m'intéresse à la création des « prostituées » comme un groupe sur lequel on peut (et doit) intervenir dans les représentations occidentales, en Inde, ainsi que dans le discours épidémiologique contemporain. Je m'intéresse à la façon dont les catégories épidémiologiques et de facteurs de risques influencent l'identification des TS comme TS, les construit comme communauté en partie associées au VIH ainsi que comme responsables de la prévention du VIH.

De prostituées « devant être sauvées » à travailleuses du sexe : la traite du sexe en Inde et dans le monde

Groupe historiquement marginalisé, construit socialement dans des dynamiques d'exclusion, de victimisation et de blâme qui servent et renforcent le pouvoir en place, les TS s'organisent à l'internationale depuis quatre décennies pour revendiquer leurs droits de citoyennes.

“Le travail du sexe est un travail”?

L'échange de services sexuels contre de l'argent, des ressources humaines (comme de la protection) ou matérielles est une problématique hautement controversée, qui se voit souvent polarisée dans un débat de type « pour ou contre ». Si la reconstruction de cette dichotomie comme un continuum situant ces deux positions aux extrémités est un point de départ pour une réflexion constructive, je crois qu'un regard historique sur l'aménagement social des rôles de la « prostituée » et de la « travailleuse du sexe » facilite la compréhension de l'influence et l'utilisation de ces rôles par les personnes incluses dans la traite du sexe à travers le monde.

Le point central du débat se trouve dans la présence ou l'absence de libre arbitre et d'auto-détermination des personnes œuvrant dans l'industrie du sexe ainsi que la légitimité de leur occupation (Butcher, 2003; Nag, 2001; Misra, 2000). Se basant sur l'idée que l'échange de services sexuels ne peut être choisi comme profession⁴ et que les débuts dans cette activité sont toujours partiellement coercitifs, les militants du côté « abolitionniste » du débat défendent l'idée que la différence entre la prostitution, la violence contre les femmes et le trafic sexuel est négligeable (Shah, 2003). De l'autre côté du continuum, on défend plutôt l'idée que la « prostitution » est un travail choisi par la majorité des femmes et des hommes qui le pratiquent au même titre que toute autre occupation et que ce choix doit être respecté et protégé (Jenness, 1990). Les militants « pro travail du sexe » lient les droits des TS aux droits humains et valorisent l'exercice libre-arbitre des TS dans leur choix de cette occupation, pour une myriade de raisons concernant leur contexte personnel, social et économique⁵. Les groupes et les individus de toutes les parties du continuum sont activement engagés dans des activités en lien avec les personnes incluses dans la traite du sexe, avec la sincère volonté d'améliorer leurs conditions de vie. Leurs activités peuvent être divisées en groupes larges qui militent pour la criminalisation, la légalisation et la décriminalisation de la traite du sexe (Irvine, 1998-1999)⁶.

La diversité des interventions concernant les TS se base sur des constructions sociales tout aussi diverses. L'anthropologue Laura Agustin, dans son travail sur les droits et

⁴ Cette position se base sur une considération du contexte de vie des femmes qui réduit dramatiquement les choix qu'elles ont pour survivre dans des contextes de précarités sociales et matérielles.

⁵ D'autres points de contention incluent la prostitution infantile, le trafic humain international (Kempadoo, 2003; Shah, 2003) et des discussions plus abstraites sur le consentement, mais ils ne seront pas abordés ici.

⁶ Ces catégories sont présentées dans le contexte spécifique des interventions visant les TS dans les efforts de réduction de l'épidémie du VIH aux États-Unis mais je crois qu'elles s'appliquent à l'ensemble des interventions visant les TS.

expériences des immigrants dans la traite du sexe, situe les constructions sociales contemporaines des « prostituées » comme des personnes considérées « dans le besoin et incapable de s'aider elles-mêmes » (2007 : 105) en relation avec l'émergence d'une bourgeoisie « en pouvoir » dans l'Europe du 18^e-19^e siècles. Ce contexte social et historique produit un groupe d'individu qui se lance dans la définition de ce que la société devrait être en se basant sur des nouvelles définitions de l'organisation de la société en relation avec la famille, et particulièrement du rôle des femmes et une stricte association de leur sexualité avec la moralité et la chasteté. Le développement de la famille nucléaire comme l'unité de base humaine est très associée avec l'idée que la place des femmes et leur rôle « naturel » (incluant les frontières de leur sexualité) se situe dans la sphère domestique. Les femmes ne se conformant pas à ces idéaux sont ainsi logiquement construites comme déviantes, comme Autres, et le contrôle et la restriction de leur vie devient une nécessité au maintien de l'ordre social^{7,8}.

La construction des « prostituées » comme des femmes devant être sauvées est aussi liée à un profond changement dans le mode de gouvernance à la même époque, tel que décrit par Michel Foucault (1997). Passant de la souveraineté à l'art de gouverner, la conception du pouvoir de l'état passe de la gestion et la protection d'un territoire à celui d'un groupe d'individus globalement vue comme une « population », l'humain devient membre d'une espèce avant d'être un individu. Contrairement au pouvoir disciplinaire, on ne cherche plus à agir sur l'individu, sur le corps, mais on tente de

⁷ Il est intéressant de noter que les interventions mises sur pied pour aider les « prostituées » sont principalement menées par des femmes de statut social plus élevé, les *bourgeoises*, par leur travail de charité qui, à son tour, sert leur quête d'émancipation vers une plus grande liberté sociale et indépendance financière.

⁸ Le fait d'échanger des biens, services ou de l'argent contre des services sexuels existait avant, mais il n'était pas nécessairement vu comme quelque chose pouvant ou devant être changé. Toutefois, il est important de mentionner que les femmes engagées dans la traite du sexe ne vivaient certainement pas auparavant dans des contextes sans harcèlement ou stigmatisation, leurs vies n'étaient simplement pas surveillées et perçues socialement de la même façon.

réguler la composition et les conduites de populations entières (Foucault, 2004 : 72-74). Dans cette nouvelle forme de régulation et de contrôle social, de gouvernementalité, qu'il nomme la biopolitique, la population est envisagée comme un corps social sur lequel on doit intervenir, qu'on doit gérer et protéger pour maximiser sa richesse, son bien-être et sa productivité. L'idée que l'état est formé d'une population qui doit être « connue », afin de contenir et contrôler adéquatement ses problèmes, s'organise dans une plus grande surveillance de cette population par de nouvelles technologies visant l'accumulation de données. Les corps individuels et sociaux se retrouvent ainsi « porteurs » de ce nouveau savoir qui les distinguent non seulement « entre le sain et le malade, le fort et le faible, le riche et le pauvre, et ainsi de suite, mais également entre plus ou moins utilisable, plus ou moins bien disposé pour des investissements profitables, ceux avec plus ou moins de chances d'être malade ou de mourir, ceux avec plus ou moins de capacité d'être formés utilement » (Lupton, 1999 :86). Ces divisions orientent et justifient des interventions sur des parties de la population jugées déviantes, ou différentes. L'association (imaginée ou désignée scientifiquement) qui dure entre les « prostituées », et généralement les segments plus pauvres de la population, et les maladies (en particulier vénériennes) et les interventions étatiques qui en découlent en sont un exemple (Irvine, 2003). Ces interventions prennent la forme de la régulation des activités des « prostituées », de la mise sur pied de programmes visant à les « réformer », d'hospitalisations et éventuellement de lois encadrant/interdisant leurs activités (Agustin, 2007).

Depuis les années 1970, émergeant en partie du mouvement plus large pour les droits des femmes, le travail du sexe sert de base d'organisation pour les femmes, hommes et personnes trans. Mieux documenté en Europe de l'ouest et en Amérique du Nord, un mouvement social de personnes s'identifiant comme « prostituées » (Kempadoo, 2003: 146) s'organise autour de problématiques comme la défense de leur droit à travailler de façon légitime et sécuritaire. Ce mouvement change profondément la façon dont les

personnes dans la traite du sexe se perçoivent. Si le mouvement proclame sa portée internationale, les TS du « Tiers monde » contestent ces affirmations dans les années 1990 en affirmant que leurs expériences ne sont pas représentées dans le mouvement. Malgré ce manque de représentation dans le mouvement international, les TS des pays du Sud et leurs organisations luttent « contre la stigmatisation et les lois discriminatoires, dénoncent les injustices sociales et politiques, et se battent pour leurs droits humains les plus fondamentaux (Kempadoo, 2003: 147).

Dans les années 1990, comme l'explique Kamala Kempadoo (2003), l'attention portée aux TS dans le cadre de l'épidémie du VIH cristallise l'organisation des groupes émergents, en plus de fournir des sources de financement stables. De plus, l'adoption du vocable « travailleuses du sexe » contribue à l'établissement de leur lutte comme étant intrinsèquement liée à la reconnaissance du travail des femmes, aux droits humains fondamentaux et à des conditions de travail décentes (Kempadoo, 2003). Cette définition du travail du sexe comme un travail souligne également la flexibilité et la variabilité qui existent dans l'industrie du sexe et permet de se lier aux luttes d'autres groupes de travailleurs. Définir le travail du sexe comme un travail, c'est aussi s'opposer à des catégories comme « prostituées » ou « putes » qui peuvent être à la fois dégradantes et essentialisantes.

L'association de craintes face à la propagation de maladies et de la figure de la prostituée est documentée depuis au moins les premières décennies du 20^e siècle jusqu'à maintenant (Brandt, 1987). Si la catégorie est originalement incluse dans la fameuse liste de groupes à risque du *Center for Disease Control* étatsunien (les quatre « H »), elle est rapidement abandonnée et remplacée par hémophile (avec les homosexuels, Haïtiens et personnes utilisant de l'héroïne) (Treichler, 1999). Ce n'est que lorsque les hétérosexuels sont finalement considérés à risque, dans les années

1980, que les TS se voient ciblées par des interventions et le sujet de discussions au sujet des risques qu'elles posent pour la population en général (Irvine, 1998-1999). Au niveau international, l'éventuelle identification de la concentration du VIH dans le Tiers monde augmente l'attention portée aux TS qui deviennent l'objet de nombreux programmes et d'interventions qui les identifient comme « bassin d'infection » ou comme « vecteur de maladie » (Butcher, 2003) et généralement comme responsables de la propagation de l'épidémie. Les TS du Tiers monde sont ainsi blâmées pour la prolifération de la maladie et, d'une certaine façon, sont aussi responsabilisées pour la prévention et le contrôle du VIH (Kempadoo, 2003). Par exemple, dans le cas qui nous intéresse, les organisations de TS sont devenues dans la dernière décennie des actrices importantes dans les efforts pour entraver le VIH/SIDA (Reza-Paul *et al.*, 2008).

“Vendre” du sexe en Inde

S'il existe maintenant un mouvement de TS en Inde, qui fait la promotion et défend activement leurs droits, aligné avec les revendications du mouvement global, la traite du sexe dans le sous-continent indien est diverse et s'insère dans certaines régions à l'intérieur de systèmes traditionnels particuliers. Il existe certains systèmes de travail du sexe « traditionnels » desquels le mieux connu est la tradition *Devadasi*, situé dans l'état du Karnataka, dans le sud (Ashtana, 1998; Orchard, 2007). Les Devadasis (servantes/esclaves de dieu) sont de jeunes filles, données en épouses à *Yellamma*, et ainsi liées au temple honorant cette déité pour la durée de leur vie. Traditionnellement, ces femmes sont les servantes du temple, réalisant de nombreuses fonctions essentielles au bon fonctionnement du temple. Pour certaines, une partie de leur vie rituelle inclus des 'services' sexuels, tel que prescrit par leur union avec la déité. Cette tradition est remise en question depuis le 19^e siècle, le tout culminant en 1984 avec une loi l'interdisant mais sans offrir d'autres possibilités de génération de revenus pour les personnes s'en reconnaissant.

Aujourd'hui, environ 26% des TS s'y initient à partir de la tradition Devadasi. Le reste travaille dans des maisons closes opérées par des *gharwallis*, proxénètes femmes, souvent TS maintenant retraitées (Ashtana, 1998). Puisqu'elle ne peuvent se marier (bien que plusieurs entretiennent des relations de longue durée et ont des enfants), il est courant de voir des femmes agissant comme pourvoyeuses pour leur ménage (Orchard, 2007). Ce mémoire est basé sur une organisation de TS n'étant pas directement associée à cette tradition.

La traite du sexe se fait en Inde de diverses façons mais les constructions sociales entourant les femmes participant à ces activités font écho de plusieurs façons aux représentations globales discutées plus tôt. Les réflexions de Heather S. Dell (2006) sur les relations entre les discours et les pratiques sexuels et leur inclusion dans le contesté territoire social de l'Inde coloniale et postcoloniale nous éclaire en partie sur les représentations des TS.

Les relations entre les colonies et leur nation colonisatrice ordonnent souvent la supériorité morale relative des nations mesurée (en Europe et de certaines façons, en Inde) aux mœurs sexuelles de ses femmes. Dans cette échelle morale, allant de sauvage à civilisée, les nations colonisatrices, et les Britanniques en Inde n'y font pas exception, s'autoproclament au haut, et imaginent leurs colonies dans les échelons les plus inférieurs. Cette association de la sexualité jugée appropriée et du pouvoir politique est (ou devient avec le temps) significative pour les colonisateurs autant que pour les colonisés. En Inde, sous le Raj Britannique, la classe moyenne indienne construit une différence nationaliste/coloniale entre l'idéal de l'épouse de la classe moyenne, et la « prostituée » prolétaire. L'épouse, imaginée confinée à la maison, devient un refuge symbolique, à l'abri des influences coloniales, « survivant face à l'occupation étrangère colonialiste » (187). En opposition, la « prostituée » est représentée comme l'antithèse de l'épouse idéale : une femme sexualisée associée avec

la menace du colonialisme et la perte de statut de classe, « un sujet limitrophe, positionné sur la séparation entre la nation indienne et l'Empire Britannique » (188). Les « prostituées » ne peuvent pas être considérées comme des citoyennes, comme des membres de la société à part entière. Cette opposition nous rappelle les constructions des TS évoquées plus haut comme des femmes dangereuses et déviantes, devant être contrôlées.

Si cette opposition est remise en question dans l'Inde postcoloniale de plusieurs façons, entre autres par la diversification perçue des pratiques sexuelles, les fondements restent intacts. Les pratiques différentes, « anglaises », ainsi que le VIH, sont considérées comme étrangères et dangereuses. L'image des femmes nationalistes, ces êtres purs et chastes, est difficilement réconciliable avec ces pratiques et cette maladie, et il devient important de les construire comme venant de l'étranger, et associées aux TS. D'ailleurs, il est intéressant de noter que le premier cas officiel de VIH en Inde a été une TS vivant à Chennai, au Tamil Nadu, dans les années 1980, associant dès le départ les TS à l'épidémie indienne (Nag, 2001).

Si l'épidémie du VIH est autant un phénomène linguistique et social qu'il est biologique et biomédical, comme le démontre Paula A. Treichler (1999) dans son analyse des significations parfois contradictoires données au VIH et aux discours scientifiques changeant, il est important de s'interroger sur les conséquences qu'une identification de groupes à « haut risque » peut avoir sur les individus associés à ce groupe. La prochaine section discute de cette problématique en s'ancrant dans l'exemple des TS en Inde.

De la construction des « groupe à risque »

Dès l'identification de l'épidémie du VIH/SIDA, l'épidémiologie joue un rôle dominant dans la définition de la maladie et des personnes qui en font l'expérience (Oppenheimer, 1988). Souvent décrite comme la pierre angulaire des méthodes de recherche en santé publique, et ses données influençant directement le développement de politiques de santé et les pratiques fondées sur les données probantes, l'épidémiologie est l'« étude de la façon dont les maladies sont distribuées dans les populations et des facteurs influençant cette distribution » (Gordis, 2009 :3).⁹ Si un intérêt pour les conditions environnementales a marqué le début de la santé publique, les choix individuels et leurs relations à l'état de santé reçoivent aujourd'hui beaucoup plus d'attention (Lupton, 1995). Les facteurs de risques épidémiologiques sont maintenant utilisés afin d'enjoindre la population à s'autoréguler. Ainsi, on encourage les individus se reconnaissant comme désignés « à risque » à prendre en charge la réduction de leur exposition au risque, le plus souvent par la diffusion de masse de messages informatifs. S'inspirant des idées de Michel Foucault, Deborah Lupton décrit cette pratique comme un exemple de « gouvernement à distance », puisqu'elle se base sur la participation volontaire à des technologies d'auto-surveillance, ainsi qu'un sentiment de responsabilité individuelle, plutôt qu'une intervention directe.

Bien que l'œuvre de Foucault ne se concentre pas particulièrement sur la notion de risque, ses idées sur les interactions entre la production sociale de savoir et le pouvoir sont souvent utilisées pour offrir une lecture critique des catégories épidémiologiques qui sont imposées à des groupes d'individus. Selon sa propre explication (dans Dreyfus et Rabinow, 1982), il théorise principalement l'histoire des modes de subjectivation de l'être et la conservation d'espaces de liberté. Les analyses foucaaldiennes ont l'avantage

⁹ Dans le but de mieux prédire et contrôler les facteurs de risques et les résultats en termes de santé, l'épidémiologie utilise comme techniques le suivi de certaines maladies et conditions de santé dans certaines populations à l'aide d'outils statistiques et de dépistage, la création de liens entre les conditions de santé et les variables les causant.

de situer un phénomène comme la notion de risque dans ses relations avec les discours, stratégies, pratiques et institutions qui le construisent (Lupton, 1999).

Comme nous le savons, Foucault décrit l'émergence en Europe du XVI^e siècle d'une nouvelle forme gouvernementalité, qualifiée de sécuritaire ou de biopolitique, en opposition au pouvoir disciplinaire, qui le précède. Le sécuritaire se distingue par son approche de l'événement. En effet, plutôt que de chercher à produire une situation idéalisée à partir d'un plan pré-établi, d'une conception de ce qui devrait être normal, le sécuritaire se concentre sur une situation jugée naturelle, un événement existant avant l'intervention. On ne cherche plus à imposer une normalisation mais bien à découvrir le fonctionnement normal d'une population, d'un contexte et de tenter de le réguler, de le maintenir ou de l'améliorer. Dans la logique sécuritaire, il faut s'assurer de connaître la population pour réduire les possibilités et ses capacités de débordement (par rapport à cette normalité maintenant connue), mais également d'en renforcer sa productivité, sa croissance (Rabinow, 1982 : 361). L'importance de la connaissance, déjà centrale à la volonté de discipliner, augmente et se transforme pour sécuriser, pour comprendre l'objet qu'on tente de limiter ou de changer. Ainsi, cette volonté de savoir se matérialise dans des technologies ayant pour but d'investiguer, de surveiller et d'enregistrer des connaissances sur l'objet d'intérêt. De l'observation de la population, de son inscription dans des statistiques et des savoirs lus dans celle-ci, on extrait des normes, la normalité sous la forme de fractures de la population en groupes et sous-groupes. Ce processus de normalisation (que Foucault nomme « normation » pour le distinguer de la normalisation du disciplinaire) est central à la gouvernementalité.

De la sorte, la notion de risque peut être vue comme une stratégie gouvernementale de régularisation de pouvoir servant à réguler population et individus par un complexe réseau de production et d'analyses de connaissances. Ces connaissances servent à problématiser le risque, le rendre calculable et contrôlable, identifiant ainsi des fragments de la population comme « à risque », nécessitant le développement de savoirs et d'interventions qui leurs soient spécifiques.

Prenant un peu de recul face à l'importance accordée à l'objectivité scientifique de l'épidémiologie, qui est remise dans son contexte historique et social, les analyses discutées permettent d'entrevoir certaines conséquences inattendues, et certaines problématiques liées à la désignation de groupes « à risque » dans le cas du VIH. L'identification de « groupes à risque » joue un rôle important dans l'épidémiologie et constitue souvent une des bases de l'organisation d'interventions. La concentration des interventions sur certains de ces groupes, comme par exemple les interventions dans les communautés de TS en Inde, comme celle ayant mené à la mise sur pied d'Ashodaya, se base sur l'identification de prévalence plus élevées dans ces groupes que dans la population en générale. Cette identification, et les interventions qui la suivent, est justifiée par une honnête volonté d'arrêter la progression de l'épidémie et suit parfaitement la logique éprouvée de l'épidémiologie, mais peuvent avoir des conséquences négatives pour ces groupes. J'en relève ici trois qui me semblent centrales.

Premièrement, l'attention donnée à ces groupes à risque peut augmenter la stigmatisation dont ils font déjà l'objet (Chattopady and McKaig, 2004) en les associant officiellement à la maladie. Cette stigmatisation contribue généralement à l'expansion de l'épidémie, en agissant comme barrière d'accès au traitement, à l'adhérence au traitement et aux soins (Spire, 2008, Campbell, 2009). Les effets négatifs individuels de la stigmatisation rapportée agissent sur l'accès à la prévention, aux soins formels et informels en passant par l'accès aux traitements (Scambler, 2008; Scambler, 2006; Rankin *et al.*, 2005). Ceci est liée à ce que Erving Goffman (1963 :32) appelle la « carrière morale » des personnes stigmatisées. Il décrit qu'une personne stigmatisée adopte en quelque sorte la position de la société sur son état par les interactions avec les autres. La stigmatisation est vécue comme une identité sociale.

Ainsi, le fait d'être liée à une condition stigmatisante, comme le fait d'être séropositif, peut mener un groupe, dans ce cas, historiquement marginalisé, à reconnaître son identité même comme étant liée à la stigmatisation.

Mon deuxième exemple se concentre sur le travail de Nina Glick Schiller *et al.* (1994). Ils décrivent adroitement l'attribution imparfaite d'une « culture » aux groupes identifiés comme étant « à risque », réduisant ainsi la variabilité à l'intérieur du groupe à une norme artificielle. Leur argumentation, basée sur un examen minutieux du développement des groupes à risque aux États-Unis dans la première décennie de l'épidémie, décrit une utilisation du concept de culture qui accentue la distance entre les groupes désignés « à risque » et la population générale et subordonnant le premier au dernier. Si le processus d'attribution d'une condition indésirable à un groupe considéré comme culturellement différent de la population en général n'est pas nouveau, il s'est en quelque sorte accentué par le langage et les pratiques associés à l'évaluation des risques puisque « des individus définis comme membres d'un groupe à risque particulier sont maintenant vus comme à risque à cause de ce qui est présumé être leurs comportements culturels » (1339). Cela, en plus de renforcer des stéréotypes culturels concernant des comportements, ne représentant parfois les pratiques que d'un sous-groupe à un extrême d'un continuum de comportements possibles, facilite la distanciation et le déni des risques d'infection pour les personnes en dehors de groupes à risque (Treichler, 1999). Dans le même sens, Boyce *et al.* (2007) indiquent que des milliers de personnes dans le monde se voient comme « immunisées » à l'infection du VIH puisque leur conception de leur sexualité ne cadre pas avec la croyance que le VIH ne se transmet que par des activités sexuelles « déviantes » ou relevant de la « promiscuité ». Les auteurs en appellent au développement d'approches qui considèrent sérieusement les aspects symboliques et la signification de la sexualité afin de réduire le fossé entre les conceptualisations utilisées dans la prévention du VIH et les expériences des gens. Continuer d'entretenir des constructions étroites de la

sexualité et des individus, se basant sur des idées fallacieuses d'une rationalité triomphant du contexte matériel et social, mine les efforts de prévention.

Enfin, dans le cas de l'implication des TS dans la prévention du VIH en Inde, on restreint leur participation à la « lutte » au VIH, en continuité avec les objectifs fixés par Avahan, limitant les possibilités d'organisation de soins et de soutien pour les personnes déjà affectées¹⁰. En plus de restreindre l'organisation des membres du groupe pour des activités collectivement identifiées comme importantes, cela contribue à renforcer l'association des TS avec l'infection du VIH, et les exclure du traitement. Associées au « problème », voire tenues responsables, elles participent à en réduire l'étendue, mais non à le traiter. Dans une analyse du modèle « entrepreneurial » de prévention utilisé par la fondation de *Bill & Melinda Gates* (dont la branche indienne est Avahan, principale intervention contre le VIH au Karnataka) Robert Lorway (2011) indique que les « minorités sexuelles » sont envisagées, par un langage et des méthodes d'interventions priorisant la rentabilité de l'investissement, dans une perspective qui simplifie et décontextualise le « social ». Par cela, on évacue les façons dont la « dissidence sexuelle peut nourrir des modes transformatifs de résistance politique » et on se refuse à préparer ces communautés à « confronter les relations de pouvoirs profondes qui sous-tendent leur oppression et qui façonnent leur expérience quotidienne de stigmatisation sexuelle ». Envisager les TS exclusivement dans le cadre des objectifs (aussi louables soient-ils) de réduction de l'incidence limite les possibilités d'actions concertées par les groupes de TS.

¹⁰ L'intervention d'Avahan se concentre sur la prévention du VIH et assure un suivi serré des dépenses et progrès de son « investissement », ne permettant pas beaucoup de digressions de la mission originale (Lorway, 2011).

Le contexte social et scientifique des personnes incluses dans la traite du sexe les construisent comme un groupe marginal, « à risque », associé au VIH et cela contribue à augmenter la stigmatisation qu'elles vivent, en plus de renforcer leur différenciation du reste de la population. Le développement du mouvement international de TS laisse entrevoir que les personnes visées par cette identification ne sont pas passives devant l'imposition de ces catégories. Ainsi, la catégorie de « prostituée » est reprise, pour à la fois mieux représenter l'expérience des personnes concernées, et servir de plate-forme d'organisation pour ces groupes. La prochaine section explore la problématisation de la stigmatisation comme un processus social centré sur la protection de l'essentiel pour les personnes affectées.

La stigmatisation : processus social, enjeu moral

Je m'intéresse dans cette section à la stigmatisation, comme un processus construit et reproduit socialement. Je débute en situant la stigmatisation dans le contexte de la recherche sur le VIH/SIDA et remonte aux conceptualisations classiques qui sont toujours utilisées. Finalement, je présente la stigmatisation comme elle sera envisagée dans les chapitres à venir, c'est-à-dire avec une attention particulière à son influence sur le quotidien des personnes affectées et ce qu'elles considèrent comme essentiel dans leurs vies.

Stigmatisation dans la recherche sur le VIH

Le domaine de la recherche et des politiques sur le VIH/SIDA a connu dans les dernières années un regain d'intérêt porté à la stigmatisation et à ses conséquences sur l'accès aux soins et aux traitements pour les PVVIH. On associe la stigmatisation liée

au VIH à l'expansion de l'épidémie, en agissant comme barrière d'accès au traitement, à l'adhérence au traitement et aux soins (Spire, 2008, Campbell, 2008).

Une vaste proportion de la recherche sur ce sujet se concentre sur des aspects plus individuels et psychologiques des processus menant des individus à stigmatiser ou aux conséquences pour les personnes vivant de la stigmatisation (par exemple : Bishop *et al.*, 1991; Barroso *et al.*, 2000). Ces approches, ayant produites des résultats importants en permettant une meilleure compréhension des processus de stigmatisation, ne permettent pas d'aborder les forces structurelles impliquées dans les processus d'exclusion sociale et économique (Scambler, 2008; Parker et Aggleton, 2003).

Les travaux d'Erving Goffman, et plus particulièrement *Stigma : the management of spoiled identity* (1963), demeurent le point d'ancrage de la plupart des discussions sur le sujet. La stigmatisation y est décrite comme la disqualification d'un membre de son groupe social à cause de son identification comme déviant d'une ou des normes à cause d'attributs physiques, sociaux ou de ses comportements. L'individu qui possède cet attribut fortement « indésirable » se voit catégorisé comme déviant, différent ou inférieur avec comme conséquence des sentiments de honte, de culpabilité et de disgrâce et une identité qui est discréditée (« *spoiled* »). L'accent mis sur la possession individuelle d'un attribut a été généralement interprétée comme signifiant que le stigmaté est une chose pouvant être individuellement possédée. Cet aspect est remis en question par de récentes relectures de Goffman. Le sociologue décrit la stigmatisation davantage comme la dévaluation d'une relation entre des individus mais surtout entre des groupes sociaux. En effet, il écrit que le concept de stigmaté est utilisé pour décrire « un trait profondément discrédité, mais on devrait voir que c'est un langage de relations qui est invoqué, et non pas d'attributs » (Goffman, 1963 : 3). C'est donc la

relation entre le stigmate et son environnement qui est marquée par la stigmatisation et non pas l'individu ou l'attribut¹¹.

Il est maintenant plus courant d'utiliser une conceptualisation de la stigmatisation qui reconnaît son rôle dans la reproduction de différences sociales et d'inégalités et oppressions basées sur le genre, la race, la classe et la sexualité. Considérant l'échec collectif de la communauté internationale à éliminer la stigmatisation basée sur le VIH et SIDA, Parker et Aggleton (2003) font un examen de l'usage de ces concepts et des possibilités d'interventions et de recherche. Leur position est basée sur l'*a priori* que la stigmatisation et la discrimination trouvent ancrage dans des inégalités sociales plus grandes et participent activement à les renforcer. Dans le même sens, Castro et Farmer (2005) remettent en question l'idée communément énoncée voulant que le stigmate soit un obstacle important au dépistage volontaire. Ils soutiennent que les données sur les sources de stigmatisation et la façon dont elles diminueraient l'intérêt pour les soins liés au VIH ne sont pas bien documentées. La violence structurelle, façonnée par les forces des inégalités sociales, elle-même construites au gré des processus historiques et économiques, change la distribution de l'épidémie. Le risque d'infection, le ratio de la progression de la maladie, ainsi que l'accès au *counseling*, aux diagnostics, au traitement ainsi que la distribution de la stigmatisation et de la discrimination sur la base du VIH sont profondément déterminés par la violence structurelle. L'analyse des auteurs, nourrie par 10 ans de pratique à Haïti et ailleurs où ils ont observé que l'accès au traitement peut souvent réduire la stigmatisation vécue par les personnes vivant avec le VIH, avance que la stigmatisation n'est pas exclusivement une cause des inégalités sociales mais plutôt qu'elle s'en nourrit et y contribue. En d'autres termes, la

¹¹ Goffman donne l'exemple d'un « criminel professionnel » qui appréhende de vivre de la stigmatisation alors qu'il se rend à la bibliothèque alors qu'un jeune homme de la classe moyenne aurait bien peu de chance d'en vivre. Une même action peut provoquer de la stigmatisation pour une personne mais pas nécessairement pour une autre.

stigmatisation ne doit pas être vue exclusivement comme une cause de l'accès difficile aux soins et traitement liés au VIH, mais plutôt comme interagissant directement avec les sources d'oppression et les inégalités sociales qui façonnent les obstacles d'accès aux soins et traitement (Campbell, 2009; Scambler, 2008). Ces idées se basent sur les travaux de Michel Foucault (1976) concernant la construction sociale de mécanismes d'exclusion servant à renforcer le pouvoir établi. C'est par le pouvoir sécuritaire et les processus de « subjectivisation » qui le caractérise que se renforcerait le pouvoir établi. Cela, lu en parallèle avec les idées de Goffman, renforce l'idée que le marquage social de la différence, par exemple avec la stigmatisation, est lié à l'établissement de régimes de pouvoir, et ne sont pas les simples expressions d'attitudes individuelles ou culturelles. Ainsi, comme nous l'avons vu plus tôt, ce que Goffman nomme la *carrière morale* des personnes vivant de la stigmatisation se développe comme une identité sociale qui est graduellement assumée au fil d'interactions répétées (« *re-identifying* ») avec des catégories construites socialement.

Je note au passage que la discrimination, toujours mentionnée en tandem avec la stigmatisation, n'est que rarement définie au delà du sens commun. Je me rangerai ici derrière la définition offerte par le *Oxford dictionary of Sociology* (Marshall, 1998) qui la définit comme généralement comprise comme « le processus de traiter injustement ou de façon inégalitaire ». Comme la stigmatisation, la discrimination doit être comprise comme un processus social interagissant avec des forces sociales d'oppression (Parker et Aggleton, 2003).

La stigmatisation : problématique morale

La stigmatisation est donc un processus social avec de multiples dimensions. En cela, et par ses conséquences sur la vie quotidienne des personnes la vivant, elle marque profondément la vie morale des personnes affectées. Lawrence Hsin Yang et ses collaborateurs (2007) proposent de considérer la stigmatisation par le biais des engagements pratiques des personnes la vivant et/ou la perpétuant dans une recherche

de préservation de ce qui est le plus important à leurs yeux, de ce que je nomme ici l'essentiel. Ainsi, la stigmatisation peut être vue comme une problématique morale, affectant et menaçant des enjeux considérés comme centraux pour les personnes la vivant. Leur approche se base sur l'expérience vécue ou sociale dans un monde local (donc axé sur le quotidien) où prime ce qui est « en jeu » pour les personnes concernées. Le quotidien est marqué par la possibilité de gagner ou de perdre quelque chose, que ce soit du statut social, un emploi, la santé ou des relations humaines. Dans ce sens, l'expérience morale est pour ces auteurs¹² l'endroit où, à partir du registre de l'expérience quotidienne et des engagements pratiques, se définit ce qui est le plus important, ce qu'il faut protéger, l'essentiel. Cette perspective permet de faire sens des actions des personnes vivant la stigmatisation autant que celles la perpétuant. Dans le cas qui nous intéresse, c'est collectivement que se déterminent, au début du groupe, ce qui est essentiel, ce qui est affecté par la stigmatisation, et les actions qui doivent être prises pour le protéger.

La perspective que j'adopte dans ce mémoire souhaite situer les expériences de stigmatisation vécues par les membres d'Ashraya dans un cadre tenant compte des diverses sources d'oppression qui marquent leur vie, avec ses conséquences sur l'accès aux soins, mais également avec une attention particulière envers son influence sur le quotidien des personnes affectées et ce qu'elles considèrent comme essentiel. Les actions prises par Ashraya pour protéger ce que ses membres considèrent comme le plus important s'inscrivent dans sa démarche de reconnaissance des droits, dans ce cas à la santé et à la dignité, et plus largement dans son projet de citoyenneté. La prochaine section explore les efforts faits pour inclure les perspectives des PVVIH

¹² Les auteurs se basent sur les travaux passés de A. Kleinman sur la morale et l'expérience comme par exemple *What really matters : living a moral life amidst uncertainty and danger* (2006).

dans les programmes et le développement de savoir en santé publique ainsi que les voies de résistance à l'imposition de formes de pouvoir sur des groupes.

Inclusion et résistance

La construction de savoirs et des pratiques entourant le traitement de l'épidémie du VIH se distingue des autres maladies par le rôle inédit qu'y ont joué les personnes atteintes par le VIH et les militants les soutenant. Par diverses stratégies, ils sont parvenus à s'insérer comme acteurs crédibles dans la construction de savoirs scientifiques, parfois même en s'imposant comme expert à qui l'on se réfère, influençant les pratiques de la recherche biomédicale autant que les techniques thérapeutiques (Epstein, 1995). Cette reconnaissance de l'expertise des PVVIH influence la conception des interventions sur le VIH, partout dans le monde, où il est courant de valoriser la participation communautaire. Deux problématiques centrales sont abordées dans cette dernière section de ce premier chapitre. La première a trait au développement de cet impératif d'« inclure » les populations visées par les interventions de santé publique; la seconde concerne plus largement les réactions face à ces impositions.

« Rien sur nous sans nous » : inclusion et participation des PVVIH

Dans les dernières décennies, grâce au militantisme acharné de groupes de patients, une volonté de prendre en compte les inégalités sociales se manifeste dans le champ d'intervention sur les maladies comme le VIH/SIDA par des prises de positions internationales et le développement de pratiques d'inclusion des membres des groupes visés par les interventions.

Principe GIPA

Victoire du militantisme évoqué plus haut, la Déclaration du Sommet de Paris sur le SIDA de 1994 marque un point tournant de la « lutte » contre le VIH avec la

reconnaissance internationale, par la Déclaration de Paris de l'importance de l'inclusion significative des PVVIH (principe GIPA¹³) dans tous les types d'interventions liées au VIH, pour la prévention, le traitement, le soutien, le développement de politiques ou la recherche (UNAIDS, 2004). Si près de deux décennies plus tard de nombreux obstacles (manque de leadership, état de santé, manque de qualification, stigmatisation) (Stephens, 2004) continuent de miner l'implantation de ce principe, de nombreux exemples laissent entrevoir son potentiel pour produire des programmes de prévention et de soins de qualité, le développement de politiques adéquates et une réduction de la stigmatisation et de l'isolement pour les PVVIH (Harrington *et al.*, 2001). D'autres études montrent que l'estime personnelle des individus et leurs sens de leur propre pouvoir d'agir sur leur vie (Roy et Cain, 2001; Trussler, Perchal, et Barker, 2000) ainsi que la crédibilité des organisations œuvrant dans les services liés au VIH (Stephens, 2004) se voient augmentés. C'est dans la lancée des idées basant le principe GIPA que se sont multipliées les initiatives communautaires et participatives, cherchant à inclure les membres visés par les interventions dans le développement et la prestation des soins et services liés à ces programmes.

Participation communautaire : les travailleuses du sexe en Inde

La participation communautaire est décrite dans les politiques et par les agences internationales, ainsi que dans les priorités d'Avahan (2008), comme un élément central d'interventions avec des populations marginalisées qui se veulent efficaces et menant à des résultats positifs. L'introduction de cette approche représente une réponse enthousiaste à ce qui est décrit comme des visions « top-down » et anti-démocratique du développement, où les projets sont rarement endossés par les communautés. La

¹³ De l'anglais *Greater Involvement of People Living with AIDS*.

prise en charge du projet par la communauté est perçue comme une des uniques façons de rendre les interventions et projets de développement efficaces. Très rapidement, les études sur la mise en œuvre de ces pratiques révèlent certaines inquiétudes face aux processus décisionnels, aux inégalités de pouvoir ainsi qu'à la concentration des bénéfices des interventions. Une opposition assez forte aux projets menés par la communauté se crée graduellement autour de ces inquiétudes ainsi que du fait que les projets commencent avec des mandats prédéfinis par des acteurs ne provenant pas de la communauté. Toutefois, pour reprendre partiellement l'argument de Flora Cornish and Riddhi Gosh (2007), s'opposer à la recherche participative communautaire sur ces points se base sur une perspective quelque peu naïve qui refuse de reconnaître que des relations de pouvoirs existent dans le contexte d'origine de la communauté où se déroule l'intervention. Ce rejet « en bloc » risque aussi de limiter la reconnaissance de succès partiels mais toutefois importants pour les communautés. Ces auteurs plaident donc pour une conceptualisation de la participation communautaire dans des projets en considérant les aspects socio-historiques et économiques qui marquent la communauté visée afin de « rendre explicable les échecs à souscrire aux idéaux participatifs, mais qui révèlent aussi les succès que les projets imparfaitement participatifs peuvent atteindre ». Elles s'intéressent au fameux projet Sonagachi, intervention de prévention du VIH menée par des TS reconnu pour ses succès au Bengal occidental, en Inde. Celui-ci a réussi à accommoder les idéaux démocratiques avec les dynamiques de pouvoir inégales dans lequel le groupe évolue. Les idéaux participatifs envisagent la « communauté » qui devrait mener les projets comme un groupe homogène et indépendant de son contexte social et politique. Toutefois, dans le cas du projet Sonagachi, on a du tenir compte de groupes d'intérêts non-TS comme les clubs d'hommes et les *Madams* afin de pouvoir accéder au *Red Light*. Même après les phases initiales, le projet demeure en partie dépendant des conseils et opinions de professionnels de la santé ainsi que des agences de financement. Les auteurs avancent que ces stratégies sont nécessaires aux nombreux succès du projet, desquels le plus

important est probablement d'avoir créé un intérêt grandissant dans les TS envers le leadership. Cornish et Gosh identifient les attentes irréalistes envers des projets participatifs ne tenant pas compte des relations de pouvoir préexistantes et qui ne disparaissent pas avec le début de l'intervention comme l'aspect le plus problématique de l'approche de recherche communautaire.

Dans le cas des interventions communautaires visant la prévention du VIH chez les TS, les critiques se concentrent sur leur incapacité à réduire les taux d'infection aux ITS et à leurs conséquences stigmatisantes (Chattopady and McKaig, 2004) Les critiques visent l'incapacité des interventions à augmenter le pouvoir d'agir les TS puisqu'elles demeurent dans le même environnement où elles ont peu de pouvoir de négociation en ce qui a trait à l'utilisation du condom. Toutefois, les interventions engagées et construites afin de tenir compte et de tenter de mener à des changements structurels dans les relations de pouvoir, ainsi que de modifier les environnements dans le but d'offrir aux communautés davantage de pouvoir de décision ont semblé avoir plus de succès sur ces plans (Parker, 2001; Reza-Paul *et al.*, 2008).

Ces critiques sont en partie responsables du développement d'initiatives dites structurelles, qui visent à promouvoir la santé en changeant le contexte structurel dans lequel la santé est produite et reproduite (Blakenship, 2006:59), visant ainsi à réduire la vulnérabilité des TS à l'infection. Dans le domaine du VIH, il est commun que les causes de l'infection soient attribuées à la construction sociale des comportements à risque ou que des causes structurelles soient tenues en compte pour la prévention, mais on lie rarement les deux. Pourtant, plusieurs sortes d'interventions structurelles sont déjà implantées. Parmi celles-ci, les initiatives de mobilisation communautaire comme celle d'Ashodaya.

L'intervention structurelle qui a agi comme un catalyseur dans l'organisation des TS dans le collectif Ashodaya se définit comme tel en ce qu'elle vise à réduire la vulnérabilité des TS à l'infection. Par l'utilisation d'un cadre de santé au travail et la

création d'environnements favorables au respect des droits des TS, la communauté de TS parvient en six ans à augmenter dramatiquement l'accès aux services de santé, en plus de prendre en charge leur gestion. Au départ des bénéficiaires « passifs », les membres d'Ashodaya sont maintenant des agents actifs qui organisent les activités de la clinique en fonction des besoins de leur communauté (Dixon *et al.*, 2012). En plus d'instaurer une certaine norme de consultation médicale chez les membres, la violence rapportée par les TS diminue de 84% sur une période de cinq ans (Reza-Paul *et al.*, 2012). La forte mobilisation communautaire autour de ces questions, la prise en charge de l'intervention et l'inclusion d'acteurs extérieurs aidant à créer un environnement favorisant ces démarches contribuent à la réduction de la violence structurelle. Les changements dans l'environnement social, physique et émotif des TS visent l'altération des expériences de violence structurelle, telle que vécue par les TS (Argento *et al.*, 2011).

Cette prise en charge des interventions par les TS, et plus largement, ce souci d'inclusion des personnes visées par les interventions sont-ils des voies de contestation d'un pouvoir, de résistance? Comment penser ce type d'actions, de réappropriation d'interventions et de démarche qui s'inscrivent, comme nous l'avons vu, dans des dynamiques de définition et de contrôle de ces mêmes groupes? Les lignes qui suivent interrogent les relations entre le pouvoir et la résistance, dans la recherche ainsi qu'à un niveau plus théorique.

La résistance naît dans l'œil de celui qui la regarde?

La résistance qui m'intéresse ici ne s'apparente pas aux grands mouvements organisés de résistance collective à un système, comme les révoltes de classes ou les grandes révolutions politiques qui ont marquées l'histoire de plusieurs nations. Il s'agit plutôt de résistance locale, plus ou moins organisée, ou du moins qui ne soit pas articulée comme telle par les acteurs sociaux. Comment est-ce que cette résistance s'articule et s'organise et quel sens peut-on y donner? Si elle n'est pas nommée directement par les

personnes qui la vivent, mais se trouve surtout au niveau de l'analyse, peut-on légitimement la nommer comme de la résistance?

Peut-être en réponse à une insatisfaction face aux théorisations passées sur le pouvoir, ce genre de résistance a été l'objet, dans les années 1980 et 1990 de beaucoup d'intérêt dans les sciences sociales. Dans ce qui a été identifié comme une tendance à « romancer » la résistance (Abu-Lughod, 1990), de nombreux chercheurs voient dans toutes formes de résistance, aussi subtiles soient-elles, une preuve de la résilience et de la créativité humaine face à des systèmes de pouvoir (qu'on veut) imparfaits. Cette enthousiaste chasse aux espaces d'espoir et de liberté dans le quotidien des groupes étudiés par les chercheurs est décrite par Richard Maddox (1997) comme liée à leur propre contexte social et professionnel, et plus largement au contexte politique. Critique de cette tendance, l'auteur souligne l'importance de considérer les façons dont les formes de résistances sont en fait incluses dans le système hégémonique, et peuvent contribuer à le renforcer. Bien qu'il ne le mentionne pas dans cet article, cette vision du pouvoir fait écho à celle décrite dans l'œuvre de Michel Foucault.

Si les travaux de Foucault représentent un passage incontournable dans toute réflexion sur le pouvoir et ses applications, tout un pan de son œuvre se concentre plutôt sur les modes d'assujettissement et sur les formes de résistance (ou contre-conduites). Un point marquant de sa production intellectuelle est sans doute la déconstruction de l'opposition entre le pouvoir et la résistance. Ainsi, le pouvoir fonctionne pour Foucault non seulement d'une façon négative, en réprimant, limitant et interdisant, mais aussi d'une façon positive, en produisant des formes de plaisirs, des systèmes de savoirs et des discours. Il affirme que « là où il ya pouvoir, il y a résistance » et que « celle-ci n'est jamais en position d'extériorité par rapport au pouvoir » (1976 : 125-126). « Irréductibles vis-à-vis » du pouvoir, les points de résistance y sont nécessaires et contribuent à sa construction, puisque le pouvoir ne se concentre pas dans un lieu,

mais est fondamentalement relationnel (id : 126). Cela ne veut pas dire que les entreprises de résistance sont vouées à l'échec, simplement qu'elles ne se déploient pas dans un univers distinct des formes de pouvoir.

Lila Abu-Lughod, dans une étude des transformations de pouvoir chez les femmes Bédouins, avance que les formes de résistance devraient être étudiées comme outils de diagnostic du pouvoir auquel elles s'opposent (1990). En décrivant la complexité et les stratégies parfois contradictoires de résistance adoptées par les femmes, elle trace la transformation des relations de pouvoir dans le temps et les différents niveaux des relations de pouvoirs qui s'emboîtent. Ainsi, l'attrait récent pour certains produits cosmétiques, de la lingerie et de vêtements non traditionnels et leur usage grandissant par les jeunes (surtout les femmes) peut être analysé comme une forme de résistance au contrôle social, mais qui les lie également davantage à l'économie égyptienne et globale, source de nombreuses autres formes de contrôle et d'assujettissement. La résistance quotidienne étant toujours inscrite dans les mêmes dynamiques où passent les différentes formes de pouvoir, elle ne peut être vue comme une « victoire » sur le pouvoir.

Cette interprétation peut servir afin de réfléchir à l'acceptation du rôle de TS comme responsable de la prévention du VIH et des conséquences de la prise en charge de ce rôle. Si un rôle plus actif dans la prévention du VIH leur sert évidemment à réduire les nouvelles infections dans leur groupe et leur donne accès à des soins et des ressources qui ne leur seraient pas autrement accessibles, cela contribue aussi à les associer davantage au VIH. Cette association avec le VIH, existant avant leur implication dans la prévention, contribue à les construire, et à renforcer les constructions préexistantes des TS comme des personnes marginales, portant le blâme pour leur infection au VIH. Comme nous le verrons dans le troisième chapitre, c'est en termes extrêmement positifs qu'est décrite la prise en charge de la prévention pour les TS.

J'avance dans ce mémoire que le choix des membres d'Ashodaya d'agir comme actrices dans la prévention du VIH, avec le renforcement de leur association avec cette condition que cela implique, s'inscrit dans un projet de citoyenneté. Ainsi, l'acceptation, et peut-être dans un même temps, la réorganisation de catégories identitaires de TS, et de groupe en charge de la prévention du VIH peut-elle servir de trame de fonds à un projet politique? La prochaine section se concentre sur une revue de la littérature sur la citoyenneté et l'identité pertinente au contexte des TS engagée dans la prévention du VIH en Inde.

Citoyenneté et identité

La citoyenneté est souvent envisagée selon les deux modèles les plus couramment utilisés pour la décrire : le modèle libéral et le républicain. Pour le premier, en bref, est citoyen, avec un nombre de droits et responsabilités qui est légalement reconnu comme tel. Le modèle républicain, centré sur la pratique, reconnaît comme citoyen qui participe à la gouvernance et à être gouverné, mais dans une perspective qui valorise l'approbation des autres, ce qui mène couramment à des processus d'exclusion des gens considérés inadéquats (Phelan, 2001). Puisqu'on est citoyen d'une communauté sociale, politique ou nationale, la citoyenneté est également associée à l'état. Longtemps envisagée par le biais des états nations, la citoyenneté est vécue par l'accès et l'obligation de se conformer aux politiques de l'état (éducation, langue unique, voix dans les débats politiques). Toutefois, il est aujourd'hui impossible de penser une nation comme un ensemble uniforme socialement, linguistiquement ou politiquement, et ces changements limitent les capacités des états à limiter les termes de la citoyenneté (Rose et Novas, 2006). De nouvelles formes de citoyennetés émergent, avec des groupes demandant d'être considérés comme citoyens selon la règle du droit du sang

ou du droit du sol¹⁴ alors que d'autres recherchent plus globalement une inclusion à la vie publique active (Castle, 2008). Ces personnes répondent souvent aux exigences explicites de l'obtention d'une citoyenneté par le sang, la naissance ou la naturalisation, mais se voient exclues, pour diverses raisons, de la catégorie de citoyen et des droits et responsabilités qui l'accompagnent. Les membres d'Ashodaya, pourtant majoritairement citoyennes indiennes, sont, comme nous le verrons, considérées comme Autres et marginalisées, ce qui mène à leur exclusion des droits et responsabilités associés à la citoyenneté. Comme je le discuterai dans les chapitres suivants, ce groupe de TS déploie des actions concertées pour s'imposer comme groupe de citoyennes à part entière.

La notion de citoyenneté a été liée aux connaissances et catégories biomédicales et à la façon dont celles-ci sont utilisées pour organiser et gérer l'accès à des ressources par des groupes d'individus par plusieurs auteurs. La « citoyenneté biologique », telle qu'utilisée par Rosa et Nova (2006), fait référence au cadre biomédical qui structure la relation des individus avec eux-mêmes et par rapport à leur actions sur leur propre vie, notamment par leur responsabilité de connaître et contrôler leur corps, plus particulièrement dans les pays du Nord. Cette connaissance et ce contrôle sur des facettes des vies individuelles autrement considéré incontrôlables, ouvrent un espace d'espoir et de craintes. Cela permet également l'organisation de différentes revendications et attentes de la part des institutions politiques en place. Ce que Vinh-Kim Nguyen (2010) nomme la « citoyenneté thérapeutique » fait aussi appel à la modulation de la relation entre les individus et les institutions pouvant offrir des soins et des services de santé par des catégories biomédicales. Toutefois, la citoyenneté et la sécurité matérielle de base qui l'accompagne sont dans ce cas « possibles » exclusivement par l'association à la maladie, représentant une des seules voies d'accès aux traitements et aux soins nécessaires. Dans le cas qui nous intéresse le projet de

¹⁴ Donc, respectivement la règle de droit accordant la nationalité de leurs parents, et la nationalité du pays où l'enfant naît.

citoyenneté qui anime les activités d'Ashodaya s'organise autour du VIH, ou même du fait d'être « à risque », mais se base sur cette maladie comme un risque professionnel.

Le projet de citoyenneté des membres d'Ashodaya se base sur leur identité de TS, une profession associée à des activités sexuelles déviant de la stricte norme hétérosexuelle et monogame. Dans ce sens, on pourrait l'associer à la « citoyenneté sexuelle », ce concept soulignant le rôle de l'identité sexuelle dans les revendications politiques et dans les mouvements sociaux. Jeffrey Weeks identifie deux moments dans les mouvements de revendications des droits sexuels, comme les femmes et les communautés LGTBQAI : la transgression et la citoyenneté. Le premier moment est caractérisé, dans ces mouvements, par des « remises en question du statut quo et des diverses formes d'exclusion sociale par des manifestations exotique de la différence » (Id. : 37). Le deuxième moment est le moment de la revendication des droits, et de la même protection légale que les autres citoyens reçoivent.

Comme mouvement social, le mouvement international des TS exprime un mécontentement et fait preuve de mobilisation concertée, en plus de proposer un changement social majeur (Mensah, Thiboutot et Youpin, 2011). Basé sur une identité, celle de TS, ce mouvement s'apparente à ce que Manuel Castells nomme une « identité de projet » (2003 :8). Distinguant trois sortes de processus de constructions d'identités, les deux premières se référant à des identités imposées par le pouvoir en place ou en réaction à celui-ci, Castells décrit l'identité de projet comme la démarche d'acteurs sociaux qui « sur la base des matériaux culturels qui leur sont disponibles, construisent une nouvelle identité qui redéfinit leur position dans la société et, par cela, recherche la transformation de cette structure » (Id. :8).

Dans la réponse au VIH, peut-être davantage que pour toute autre maladie, les perspectives des personnes vivant avec le VIH sont prises en compte dans

l'organisation des soins et des interventions. Patients et autres militants se sont battus pour être inclus dans les processus décisionnels et que les visions et expériences (particulièrement en ce qui a trait à la stigmatisation) des communautés affectées soient prises en compte dans le développement de programmes les visant. Dans le cas d'Ashodaya, la prise en charge graduelle des activités du groupe par les TS démontre les capacités du groupe à identifier et agir sur les problématiques jugées importantes. Leurs efforts pour réduire la stigmatisation s'inscrivent dans une démarche basée sur une identification commune et la protection de ce qui compte le plus pour le groupe. De plus, l'association à la catégorie de « travailleuse(r)s du sexe » et au mouvement international de TS, réorganise les limites imposées par les constructions sociales associées aux discours sociaux et scientifiques sur la « prostitution ». Les efforts d'Ashodaya dans les derniers six ans s'inscrivent dans un projet de citoyenneté les incluant comme des citoyennes à part entière, bénéficiant des mêmes droits et responsabilités que leurs concitoyens, incluant l'accès à des soins et traitements non-discriminatoires et une place active dans la vie publique indienne.

2. Considérations méthodologiques

Une « autre » apprentie chercheure

À l'automne 2010, on m'a proposé de travailler sur un projet de recherche en partenariat avec l'Université du Manitoba à Winnipeg, qui a des liens forts avec de nombreux organismes de TS dans l'état du Karnataka, dans le sud de l'Inde. Bien qu'il était au départ planifié que je me joigne à un projet portant sur l'acceptabilité d'un éventuel vaccin contre le VIH, mes premières interactions avec les membres de la communauté et des membres de l'équipe de recherche m'ont plutôt orientées vers des questions portant sur l'organisation et le développement de services de soins et de soutien pour le VIH offert par un sous-groupe de la communauté. L'enthousiasme des membres de la communauté envers ce projet, démontré par la volonté de certains membres de m'approcher pour me parler de leur expérience, des bénévoles de m'emmener spontanément avec eux dans leurs activités de prévention, a été un facteur déterminant dans le choix d'orienter mes recherches dans cette direction. Dans ce groupe pourtant habitué aux activités de recherche, qui voit défiler des dizaines de chercheurs et d'étudiants chaque année, cet intérêt m'a semblé assez important pour que je modifie mon projet, et mes plans de recherche.

Objectifs spécifiques

Dans ce mémoire, je pose un regard critique sur les interventions visant la prévention du VIH pour les TS en Inde. L'objectif général est d'interroger les possibilités présentes et futures d'actions concertées pour remettre en question les structures sociales d'exclusion qui affectent les membres d'Ashodaya, entre autres, en les rendant plus vulnérables à l'infection au VIH.

Plus spécifiquement, ce mémoire vise à :

1. Questionner la signification et les conséquences de l'inclusion plus ou moins volontaire des individus visés par les interventions de prévention du VIH dans les processus d'organisation.

2. Explorer comment cette prise en charge des interventions par les TS, et plus largement, ce souci d'inclusion des personnes visées par les interventions peuvent être des voies de contestation d'un pouvoir, de résistance, même si elle n'est pas nommée comme telle par les acteurs sociaux.

Contexte d'étude

Cette étude s'est déroulée entre les mois de janvier et avril 2011 à Mysore, dans l'état du Karnataka en Inde, en collaboration avec l'organisme de TS Ashodaya Samithi ainsi que de sa sous-branche Ashraya. Ashraya regroupe les membres de l'organisme vivant avec le VIH et le SIDA ainsi que certains membres de leur famille, entourage et certains membres de la population en général. Certains membres-fondateurs et employés d'Ashodaya et d'Ashraya ont agi comme intermédiaires entre les membres et moi pour le recrutement pour les entretiens.

Dans les deux premières années de l'existence d'Ashodaya, des augmentations marquées d'utilisation du condom sont observées (utilisation du condom dans la dernière relation sexuelle avec des clients occasionnels condom passe de 65% à 90%; avec des clients répétitifs 53% à 66% et avec des clients réguliers 7% à 30%; tous avec $P < 0.001$). Pendant la même période, la prévalence de plusieurs ITS a diminué (la syphilis de 25% à 12%, $P < 0.001$; l'infection par le trichomonas de 33% à 14%, $P < 0.001$; l'infection chlamydiale de 11% à 5%, $P < 0.001$; la gonorrhée de 5% à 2%, $P < 0.001$.) La prévalence du VIH reste quant à elle stable, passant de 26% à 24% (Reza-Paul and al, 2008).

Loin de se limiter à la prévention du VIH, Ashodaya Samithi et ses deux sous-branches, Ashraya et Adarsha, s'intéressent à d'autres problématiques liées aux risques professionnels de leurs membres, incluant l'accès et la qualité des soins pour les TS vivant avec le VIH. Officiellement enregistrée en 2008 comme organisation, ils

mettent sur pied des services extensifs d'accompagnement et de soins pour leurs membres dans différents *taluks* (régions administratives d'un district). Leurs activités et leurs programmes accueillent non seulement les membres de la communauté professionnelle, mais également leur famille, clients ainsi que certains membres de la population en général.

Ashraya organise des services en réponse aux expériences et besoins de ses membres, incluant les efforts pour désamorcer la stigmatisation, ainsi que l'amélioration de l'accès à des soins et du soutien et des problèmes liée à aux coûts des soins. Ces problèmes et les meilleures solutions ont été discutées et élaborées dans les rencontres du groupe de soutien d'Ashodaya, mis sur pied en 2006. La discrimination et la stigmatisation sont identifiées dès le départ comme un problème important devant être abordé au plus tôt. La stigmatisation étant vécue dans pratiquement tous les aspects de la vie des TS, elle est la cause de stress, de l'augmentation de l'instabilité financière (à cause de la corruption dans les hôpitaux, la perte de revenus, et la perte de logement) et a un impact négatif sur leur santé en plus de leur bien-être général.

Lorsque les conséquences négatives de la stigmatisation sur la vie et la santé des membres d'Ashodaya ont été identifiées, des bénévoles sont mis en place dans tous les hôpitaux de la région. La tâche principale des bénévoles est d'accompagner les membres pour les examens, d'offrir du *counseling* sur l'adhérence au traitement, de faire des rappels pour les suivis et d'intervenir dans les cas de discrimination dans le milieu de la santé. Il arrive que les bénévoles interviennent également dans des cas de discrimination dans la famille, les réseaux sociaux ou même dans les milieux de travail. Ashraya a ouvert une maison de soins où leurs membres peuvent recevoir des soins de courte ou longue durée à leur sortie de l'hôpital. De plus, un certain soutien financier peut être offert aux membres pour le transport, les repas pendant les visites à l'hôpital, ainsi que pour couvrir les frais de crémation et les indemnités funéraires. Ces services sont offerts dans l'absence d'une source stable de financement.

Terrain « difficile d'accès »

J'ai passé plus de 4 mois « sur le terrain », dans la ville de Mysore (renommée Mysuru). Mon expérience de travail en collaboration avec Ashodaya a été immensément positive pour moi sur le plan personnel autant que professionnel. Pourtant, de nombreux défis ont marqué mon arrivée sur le terrain, liée au contexte spécifique de l'organisation, à mon sujet d'étude et aux inévitables obstacles de communications se dressant entre moi et les membres d'Ashodaya.

Ashodaya, depuis sa fondation, reçoit continuellement des chercheurs et des étudiants qui viennent passer quelques jours, semaines ou mois. Les membres-fondateurs et certains bénévoles participent régulièrement à des projets de recherche, comme participants, mais aussi comme interviewers ou co-chercheurs, à raison de dizaines de projets chaque année depuis 6 ans. Très tôt après mon arrivée, il m'est apparu qu'une partie significative des individus qui participeraient à mon projet de recherche aurait en fait une expérience de recherche dépassant largement la mienne. Si leur expérience a eu des avantages évidents pour l'élaboration d'un protocole de recherche avec lequel ils se sentiraient à l'aise, et de questions de recherche qui les intéressaient, ça a aussi représenté une source de stress immense pour l'apprentie chercheuse que je suis. En plus des difficultés et obstacles habituellement liés aux débuts d'une recherche ethnographique dans un milieu difficile d'accès, je craignais de devoir travailler doublement plus fort pour stimuler un intérêt pour le projet de recherche que je souhaitais développer. Comme je l'ai mentionné en début de chapitre, j'ai rapidement réorienté mon sujet de recherche en réaction à l'intérêt signifié par plusieurs membres d'Ashraya de pouvoir « raconter l'histoire du groupe », et de parler de ce qu'elles voient comme un manque d'attention porté aux TS vivant avec le VIH. Cet alignement avec l'intérêt de plusieurs membres du groupe a grandement facilité l'acceptation de mon projet par les membres du CA et les débuts de l'organisation du projet. À la présentation officielle, j'ai tout de même dû longuement justifier l'utilité d'une telle recherche pour les membres d'Ashraya.

Si l'appui du CA a été utile pour pouvoir débiter l'organisation des entrevues formelles, il a aussi facilité en quelque sorte les liens informels avec certains membres d'Ashodaya et d'Ashraya. Puisque le projet enthousiasmait plusieurs personnes, des membres se sont chargés d'expliquer pour moi à beaucoup de gens le sujet de la recherche et son utilité. Tout en facilitant les premiers contacts avec plusieurs, le fait que tous connaissent mon sujet de recherche d'emblée a certainement restreint mes contacts avec des membres d'Ashodaya qui ne sont pas membres d'Ashraya, ce qui a rendu mes efforts pour bien comprendre le contexte plus large de l'organisation très difficiles.

Le sujet spécifique de la recherche a aussi causé quelques problèmes pour approcher personnellement les membres d'Ashodaya. J'allais demander à des TS, des personnes avec des histoires de vie complexes où s'entremêlent souvent violence, discrimination et une résilience hors du commun, d'accepter de parler d'expériences extrêmement difficiles de discrimination et de stigmatisation¹⁵ à une jeune femme canadienne : j'étais terriblement consciente des nombreuses raisons pourquoi elles pourraient très facilement (et légitimement) refuser. Après tout, quel pouvoir pourrais-je avoir de changer quoi ce soit à leur situation? Encore une fois, l'appui de certains membres-fondateurs, qui portaient avec autant de passion que moi le projet et l'intérêt qu'il pourrait avoir pour les membres, a été crucial pour rassurer les membres qui hésitaient à vouloir me parler.

Lors de ma première semaine, un des membres-fondateurs, voulant s'assurer du sérieux de ma recherche (après certaines expériences moins agréables avec d'autres chercheurs venant du Québec), m'a averti que si je comptais travailler avec des TS, je devais « tous les jours, toutes les heures, penser au travail du sexe, à la vie des TS et à comment je peux les aider ». L'ensemble de mon séjour de recherche (et mon processus d'analyse et de rédaction) a été marqué par cet avertissement. Au delà du

¹⁵ Évidemment, je ne demandais pas directement qu'on me raconte des histoires de discrimination, mais puisque ces expériences sont intimement liées à la mise sur pied d'Ashodaya et d'Ashraya, il était inévitable que ces histoires ressortent.

respect de la confidentialité et d'autres questions d'éthique de la recherche discutées plus bas, j'ai passé de longues heures à regarder fixement devant moi et à me demander comment travailler et écrire de façon responsable et honnête à propos d'individus vivant à l'intersection de plusieurs grandes structures d'inégalités sans les enfermer dans le rôle de victime ou romancer leur situation. Ces points de tensions théoriques sont reflétés dans plusieurs questions et analyses que je présente dans ce mémoire.

Collecte de données

Les méthodes utilisées pour cette étude sont l'observation participante et la prise de note systématique, ainsi que 40 entrevues avec les membres d'Ashraya, donc des personnes vivant avec le VIH, majoritairement TS, mais également des personnes avec d'autres occupations. Pendant toute la durée de la collecte de donnée, j'ai participé aux activités de Ashodaya et d'Ashraya dans les centres leurs étant associés, ainsi que sur le terrain et dans la maison de soins Ashraya. Suivant les recommandations du conseil d'administration (CA) d'Ashraya, et avec leur collaboration, un échantillon représentatif des membres d'Ashraya selon le genre (masculin, féminin et transgenre), leur rôle dans l'organisation (membre-fondateur, bénévole ou bénéficiaire) et leur occupation (TS ou non-TS) a été développé. Habitué à des recherches aux méthodologies plus « quantitatives », mais aussi par réel souci que je parvienne à dresser un portrait « fiable » de la communauté et du développement d'Ashraya, les membres du CA ont fait un travail considérable de recrutement pour cet humble projet de recherche.

J'ai réalisé l'ensemble des entretiens pendant les mois de mars et avril 2011 dans les locaux d'Ashodaya. Comme je n'ai pas une connaissance assez approfondie du kannada, j'ai eu recours aux services d'un interprète sensibilisé à la situation spécifique des membres d'Ashraya. Lorsqu'il a été nécessaire, nous avons discuté du contexte

spécifique de cette étude ainsi que des méthodes associées à la conduction d'entretiens qualitatifs et sur la confidentialité. La majorité des entretiens ont été réalisés avec le même interprète et quand cette personne n'était pas disponible d'autres interprètes ont été utilisés. Tous les interprètes étaient des employés d'Ashodaya et avaient de l'expérience de recherche. Les interprètes étaient connus de la majorité des participants. D'une part, cela a contribué à créer un climat de confiance pour aborder les thèmes plus délicats concernant les expériences de discrimination et de stigmatisation des participants. Considérant les barrières linguistiques et la difficulté d'approche de cette communauté, il aurait été fort difficile d'établir un si bon contact avec les membres sans la présence d'interprètes les connaissant. Cela est particulièrement vrai pour les participants ne fréquentant pas régulièrement les centres où je passais beaucoup de temps. D'autre part, on pourrait argumenter que cela a pu influencer les réponses des participants pour donner une meilleure vision d'Ashodaya. Toutefois, considérant l'inévitabilité ainsi que les bénéfices de collaboration avec les interprètes, la balance m'a semblé pesé largement du côté de leur utilisation. De plus, l'observation participante réalisée pendant une période de quatre mois a pu servir de triangulation afin de contrebalancer cette vision trop positive de l'organisme.

Analyses

Pendant la période de collecte des données, j'ai pris des notes sur les thèmes préliminaires récurrents provenant des entretiens formels et de l'observation participante associés aux questions de recherches. Les transcriptions des parties anglaises des entretiens ont été analysées grâce au logiciel d'analyse qualitative TAMZ afin de faire une analyse de contenu à l'aide des thèmes préliminaires. Suivant les principes de base de l'analyse inductive (Blais et Martineau, 2006), ces résultats ont été analysés à la lumière des 14 semaines de terrain ethnographique réalisées entre janvier et avril 2011. Les thèmes qui sont ressortis de l'analyse des entretiens ont été liés à des parties spécifiques des notes de terrain par de nombreuses relectures approfondies et « va-et-vient » entre les deux sources de données. Ces thèmes ont par

la suite été raffinés et mis en liens selon les liens nommés par les participants à la recherche, mais aussi selon mon expérience avec eux.

Les résultats préliminaires de la recherche ont été présentés à la communauté (CA de Ashodaya et d'Ashraya, membres-fondateurs et membres de la communauté) peu de temps après la fin de la collecte de données, en mai, ainsi qu'au mois d'août 2011. Lorsque jugé pertinent avec les résultats, certaines parties des commentaires, suggestions et critiques de la communauté ont été incorporées dans les analyses présentées dans ce mémoire. Par exemple, plusieurs membres de la communauté m'ont indiqué qu'ils jugeaient important que les demandes, aspirations et projets futurs abordés par les membres pendant les entrevues soient mentionnés, ce qui a été fait. Aussi, suite à la seconde visite à Mysore en août 2011, on m'a expressément demandé de modifier la façon dont je présente les données afin de spécifier qu'Ashraya est un sous-groupe d'Ashodaya et non une entité indépendante (présente ou en devenir). Lors de ma présence sur le terrain à l'hiver 2011, plusieurs membres d'Ashraya avaient pourtant évoqué leurs sentiments face à l'indépendance d'Ashraya et même leur désir que le groupe vole un jour de ses propres ailes. Les tensions entre les membres qui causaient ces désirs semblent avoir été apaisées entre mai et août.

Considérations éthiques

Cette étude a fait l'objet d'une évaluation par le comité d'éthique de la recherche de la Faculté de Médecine qui confirme qu'elle respecte les principes de justice exigeant que 'les bénéfices et les inconvénients de la recherche soient répartis de manière équitable entre tous les groupes de la société' et que 'la sauvegarde de la dignité, des droits, de la sécurité et du bien-être de tous les participants actuels ou potentiels d'une recherche' est assurée. À Mysore, l'étude a également été évaluée par les CA d'Ashodaya ainsi que d'Ashraya qui ont accepté que l'étude ait lieu.

Comme l'analphabétisme est une réalité dans les groupes la question du consentement des participants est cruciale. De manière à éviter l'inconfort ou les craintes de la part des participants à ce sujet, le consentement verbal était la méthode que je planifiais utiliser. Toutefois, les CA ont préférés que le consentement soit assuré par la signature (parfois par un « X ») devant un membre-employés¹⁶ d'Ashodaya de formulaires de consentements écrits, lus aux participants lorsque nécessaire. Cette méthode est celle habituellement utilisée par l'organisme. Le formulaire expliquait en termes simples le sujet de l'étude et précisait que les informations qui seront demandées resteront confidentielles et anonymes. Les participants ont été assurés qu'ils ne sont aucunement tenus de participer à l'étude et pourront se désister à tout moment. Aussi, les entretiens n'ont été enregistrés avec la permission explicite des participants.

¹⁶ Employés d'Ashodaya qui ne sont pas TS, nommés "*Non-community staff members*".

3. Résultats Globaux

Pour réfléchir aux possibilités présentes et futures d'actions concertées pour remettre en question les structures sociales d'exclusion qui, entre autres, rendent plus vulnérables à l'infection au VIH les membres d'Ashodaya, je me suis intéressée aux diverses stratégies utilisées par Ashodaya pour réorganiser son identité en utilisant les catégories auxquels ses membres sont associés (« groupe à risque », TS) et pour désamorcer les dynamiques de stigmatisation qui les affectent. Par le fait même, Ashodaya cherche à se faire reconnaître comme groupe de citoyennes à part entière. Ce chapitre présente les résultats globaux de la collecte de données en trois temps. Je commence par présenter l'étendue et les conséquences de la stigmatisation pour les membres d'Ashodaya. Je poursuis en explorant leurs attitudes face à leur association au VIH, puis à sa prévention. Finalement, je présente trois stratégies qui visent à réorganiser leur position dans la société en les situant comme des citoyennes à part entière : créer des liens et des alliances avec divers acteurs dans la société indienne ainsi qu'à l'international, chercher à s'imposer comme actrices dans la vie publique et les efforts de contrôle de l'image d'Ashodaya.

Stigmatisation : protéger l'essentiel.

Les membres d'Ashraya, qu'ils ou elles soient TS ou non, ont vécu ou vivent quotidiennement une sourde discrimination dans beaucoup d'aspects de leur vie, et cela d'une façon plus marquée avant l'organisation d'Ashodaya. Cette stigmatisation bouleverse ce qui compte le plus pour eux et fragilise leur situation sociale, économique et médicale. Dans un contexte où leur forte association au VIH rend la stigmatisation très courante, comment s'assurer que les membres d'Ashraya aient accès aux soins et services de santé de façon non-discriminatoire, à l'instar de leurs concitoyens? L'organisation d'Ashraya et plus largement d'Ashodaya a permis d'interrompre les dynamiques de reproduction de la stigmatisation dans les lieux où les membres ont décrit en vivre le plus. Reposant sur une forte mobilisation

communautaire et l'emploi de dizaines de bénévoles (qui reçoivent une mince compensation financière), les services offerts par Ashraya servent à assurer l'accès aux soins de santé nécessaires aux membres vivant avec le VIH ainsi qu'à se voir reconnaître les mêmes droits à la santé que les autres citoyens. Cette section se concentre sur l'étendue et les conséquences de cette stigmatisation et des actions qui sont prises collectivement pour en désamorcer les dynamiques.

L'essentiel menacé

Pendant les entretiens formels (sur lesquels se base plus directement ce chapitre), j'ai demandé aux personnes que j'ai rencontrées de m'expliquer comment elles avaient connu Ashodaya. Leurs réponses font état de la lourde discrimination qui marque leur vie, et de ses conséquences sur ce qui est considéré essentiel pour ces individus : leurs possibilités d'emploi (comme TS ou autre), leurs relations familiales, leur accès à des soins de santé de qualité et leur valeur en tant qu'individu. Cette section présente l'emprise que peut avoir la stigmatisation sur la vie quotidienne des TS afin de mieux mesurer les implications de la mise sur pied des services et des soins (décrit dans le chapitre précédent) par Ashraya.

Vie professionnelle

Les histoires de discrimination liées au contexte de travail des personnes à qui j'ai parlé sont surtout liées à la révélation de leur statut sérologique. Le VIH étant généralement associé à une grande stigmatisation, se faire identifier comme séropositif en Inde peut toujours avoir potentiellement des implications graves pour conserver un emploi (Chandra *et al.*, 2003). Pour une personne impliquée dans la traite du sexe, cela est d'autant plus dramatique qu'il s'agit d'une ITS (donc une infection affectant directement leur gagne-pain) et qu'il pourrait être pratiquement impossible de trouver des clients par la suite.

Pendant mon séjour, j'ai assisté quotidiennement aux réunions des travailleurs communautaires¹⁷. Tenues dans une salle de réunion invariablement remplie à craquer, ces rencontres de suivi des activités de prévention et de recrutement sont régulièrement le lieu de discussions animées sur les événements du « terrain »¹⁸. Comme elles se déroulent en kannada, ma compréhension de ce qui s'y passe était directement liée à la générosité et à la connaissance de l'anglais des membres qui se relayaient pour me traduire à l'oreille ce qui se disait¹⁹. Un après-midi, alors que je venais de commencer à faire les entretiens formels, une membre-fondatrice a fait un long discours pour lequel je n'ai pu avoir que des bribes de traduction. Le contexte et l'usage de certains termes en anglais m'ont clairement indiqué que le terrain avait été bouleversé par un scandale de révélation du sérostatut d'un des membres d'Ashraya contre son gré. La personne concernée s'était aussi fait violentée et harcelée par un groupe d'individus. Ce n'est que quelques jours plus tard, lors de mon entrevue avec le membre qui était au centre de cet épisode que j'ai compris qu'il avait en fait été harcelé par un autre membre du groupe et que plusieurs membres-fondateurs avaient dû intervenir.

Pendant les entretiens, on m'a raconté d'autres épisodes semblables, où des TS accusaient d'autres TS, à raison ou à tort, d'être infectés par le VIH. L'enjeu de ces accusations semblait toujours être la popularité des TS en question auprès de clients, qu'une telle révélation pourrait sans doute affecter. Toutefois, mêmes les membres d'Ashraya qui ont des emplois à l'extérieur de la traite du sexe²⁰ m'ont raconté avoir perdu leur emploi suite à la révélation, contre leur gré ou à leur insu, ou même le soupçon qu'ils ou elles seraient atteints par le VIH. Ces révélations, en plus de leurs

¹⁷ *Outreach workers*

¹⁸ Le terrain (« the field ») est le lieu de travail des TS, concentré dans certaines sections de la ville. Le travail du sexe à Mysore se passe majoritairement dans la rue, bien que cela change progressivement, entre autre due au développement de la communauté. C'est sur le terrain que se passe la distribution de condoms et d'informations, ainsi que le recrutement de nouveaux membres. Ce sont ces activités qui sont minutieusement surveillées, documentées et discutées dans les réunions des travailleurs communautaires.

¹⁹ Comme j'y reviendrai dans le prochain chapitre, ces traductions simultanées me semblaient parfois éviter d'entrer dans les détails des discussions plus confrontatives.

²⁰ Notamment en prévention du VIH, mais aussi comme aide domestique ou en construction.

conséquences sociales et psychologiques, précarisent davantage ces travailleurs en les exposant à d'importantes pertes de revenus.

Relations familiales

En Inde, où les relations familiales et les réseaux sociaux représentent souvent le filet social le plus fiable pour les individus et leurs enfants, s'en voir exclus a des conséquences importantes sur la vie sociale, économique et la santé. La discrimination vécue au niveau de la vie familiale et avec les amis était celle qui m'a été le plus rapportée. La plupart des histoires se déroulant sur un fond d'ignorance et d'idées fausses à propos de la transmission du VIH et de son traitement, les membres d'Ashraya m'ont relaté des épisodes d'exclusion allant de cruels commérages à la séparation de la personne de sa famille. Certains ont du vivre dans une pièce séparée alors qu'un couple et son jeune enfant ont été forcés de demeurer à l'extérieur des limites de leur village, avec un accès limité aux sources d'eau et de nourriture.

When my husband was admitted to the hospital, I came to know that he was positive and I came to know that I was also positive with TB. After 15 days he expired. When my family came to know, they blamed me and gave me trouble and made me do all work. My mother's family is also very poor so I cannot go there. My mother in law was not letting my children eat with me and gave separate glass and plate and everything. Even after I was better, she would not let me touch or kiss the children. Even if I wanted to cook they would not let me cook, 'if she touches the vegetable, she will give HIV'. They used me to clean the animals. I could not touch the plates and my daughter would have to feed me.

Femme TS, Bénévole

Cette femme, qui a éventuellement rompu tous les liens avec sa famille, emportant avec elle ses deux enfants, m'a dit que son chez soi est maintenant Ashodaya, où elle est une bénévole extrêmement active. Quitter sa famille a été très difficile et, avant de connaître Ashodaya, elle a du compter sur certaines formes de soutien de certains de ses voisins et membres de sa communauté. Pour plusieurs membres qui ont du quitter leur famille, Ashodaya représente le seul filet social auquel elles ont accès.

Accès aux soins de santé

Avant l'organisation par Ashraya des services d'accompagnement et de bénévolat dans les hôpitaux, la stigmatisation dans les hôpitaux, privés autant que publics, ainsi que dans les centres de soins communautaires et dans les centres de traitements étaient courante, pratiquement systématique. Les expériences de discrimination de la part de médecins, infirmières, employés de l'hôpital, patients et membres de groupes de soutien pour le VIH abondent.

In the hospital, they won't show that they are doing instantly that for me they are discriminating. But how they behave you can understand that they are discriminating us. Like, they will talk differently to us, they won't give immediate answer, and they'll make us wait in the chamber.

Homme, non-TS, Bénéficiaire

L'expérience de cet homme fait écho à celle de nombreuses personnes qui m'ont dit « toujours » être traités différemment par les employés qui semblaient « ne pas vouloir les toucher », qui leur demandaient d'attendre pour recevoir des soins, parfois pendant plusieurs jours, et d'un manque de respect pour la confidentialité. Certaines personnes m'ont aussi décrit des expériences de corruption, où elles ont dû déboursier des sommes démesurées pour des soins.

L'histoire qui suit, révélatrice des situations complexes qu'amènent les constructions sociales sur les TS et la stigmatisation qui les suit, m'a été racontée par un des membres-fondateurs, qui agissait à ce moment comme bénévole, en accompagnant son amie sur le point d'accoucher à l'hôpital.

They would not give her treatment because she was a sex worker. At first, they would not admit her because she had no husband name. « How did she get pregnant without a husband? », they probably thought. Then I gave my name as husband name and they admitted her. But when they learned that she was HIV+, not one would touch her or help her deliver. She was standing with her baby half coming out of her and no one was there to receive it. They would not touch her or her baby. They did not even care for the baby once it was born and did not give it the drops until I asked and insisted.

Homme, TS, Membre-fondateur

L'accès à un accouchement sécuritaire, pour la mère ainsi que pour l'enfant est dans cet exemple compromis par la discrimination du personnel de santé.

Finalement, la discrimination vécue par les TS dans les réseaux de soutien pour les personnes vivant avec le VIH représente un exemple frappant des nombreuses barrières à l'accès à des soins et services. Les « networks » sont de branches locales de réseaux nationaux de soutien pour les PVVIH. Dans l'extrait qui suit, la femme relate les différences entre le réseau où elle travaillait précédemment et Ashodaya, où elle est maintenant :

I made this decision (to leave) because in the Network I was not able to express myself as a sex worker. If I say that I am a sex worker, they will send me out so I used to introduced myself only as a positive not as a sex worker. The main thing is that I was not able to express my health related issues with them. I may have infection, vaginal discharge, that is related to my work, even though I use condom, but I could not talk about because I was afraid that they might think it is because of sex worker.

Femme, TS, Membre-fondatrice

Il lui était impossible de s'affirmer comme TS, sous peine d'être exclue. Une fois qu'il a été connu qu'elle était associée à Ashodaya, un organisme de TS, les membre du « Network » l'ont encouragée à quitter car « *the Network people feared that I would mobilizing sex workers into coming* ».

Comme le démontre l'exemple de l'homme n'étant pas impliqué dans la traite du sexe, la stigmatisation n'est pas réservée aux TS, mais touche l'ensemble des individus des milieux socioéconomiques plus faibles. La discrimination vécue en lien avec le fait d'être séropositif suit et renforce différentes formes d'oppression qui affectent leur vie sur les bases du genre, de la classe et de la race. Il est impossible de séparer l'expression de ces oppressions les unes des autres de la même façon qu'il est impossible de diviser les facettes de leurs vies « contre » lesquelles ils vivent de la

stigmatisation (Guzman, 2001; Berger, 2004). Dans le cas des participants qui sont TS, la stigmatisation liée au fait de vivre avec le VIH et le SIDA s'ajoute à celle liée à leur profession et à d'autres. Par exemple, la femme qui s'est vue refusée l'entrée à l'hôpital alors qu'elle accouchait, a vécu une forme de discrimination trouvant ses causes dans une interaction entre son genre, son statut marital ainsi que le fait qu'elle ait été enceinte et séropositive.

La stigmatisation a des conséquences très réelles sur la stabilité financière et sociale des membres d'Ashraya, et plus particulièrement des TS. Touchant des aspects centraux de leur quotidien, et de leur accès à des ressources sociales ou monétaires, elle ébranle ce qui importe le plus pour elles. L'identification de cette discrimination, la réalisation qu'elle était généralisée et de ses conséquences sur leur vie, dans les premiers temps d'Ashodaya, a servi de catalyseur dans le développement du sentiment de communauté et de la mobilisation des membres pour identifier des stratégies pour venir à bout de ces défis. En tentant de désamorcer les dynamiques de discrimination dans les milieux de santé, les services de soins et de soutien offerts par Ashraya, incluant les services dans les hôpitaux, représentent une des stratégies d'actions concertées pour la défense de leur droits de citoyennes. Par ces services, Ashraya et Ashodaya s'assurent que ces droits soient respectés et que leurs membres aient accès à des services non-discriminatoires. D'une certaine façon, refuser cette discrimination, c'est aussi remettre en question les limites des catégories qui leur sont imposées.

Les actions prises pour réduire la stigmatisation s'inscrivent dans une démarche basée sur une identification commune et la protection de ce qui compte le plus pour le groupe. En cela, les membres refusent les constructions sociales les associant à l'infection tout en prenant en charge des activités de prévention et de soins liées au VIH. Agissant non seulement sur la stigmatisation en santé, mais aussi dans les autres aspects de leur vie, les membres d'Ashodaya revendiquent leur droit aux mêmes protections que les autres citoyens. La prochaine section se explore davantage sur les

attitudes des membres d'Ashodaya par rapport à leur association à la maladie et à sa prévention.

Blâme, responsabilité et durabilité

Comme nous l'avons vu dans le premier chapitre, les TS sont identifiées dès le début de l'épidémie en Inde comme étant, au mieux, associées au VIH, quand on ne les voit pas comme directement responsables de sa transmission et de la propagation de l'épidémie. Les membres d'Ashodaya sont, sans surprise, très conscientes de la politique de « deux poids deux mesures » qui est pratiquée face au VIH. Cette section explore les attitudes des membres d'Ashodaya face à cette association à la maladie, ainsi qu'à sa prévention.

Le VIH en Inde : la faute des travailleuses du sexe

Non community (non-TS) will get sympathy from other people when they disclose their status. (...). For sex worker, they will think that they are doing a bad job and that this is how they have gotten this disease. They are not in a position to think that : « this is their occupation, and that they chose to do this as their profession ». Their thinking is very narrow-minded, they are just thinking that « They did this job, that is why they died. ». We should know that what we do is right and that we need to make them understand that.

Femme TS, Leader

They see us as taunts, no one want to keep the taunts. Everybody is thinking that HIV is spreading only through the sex workers and that is why they wanted to target the sex worker for HIV prevention but they are not thinking of the care and support.

Homme, TS, Leader

Les TS sont présentées comme étant uniques responsables non seulement de leur infection par le VIH, mais également de l'infection éventuelle de leurs clients. Elles sont responsables de leur infection puisqu'elles ont prise une « *mauvaise* » décision en

s'engageant dans la traite du sexe. Cette attribution de la responsabilité a été pratiquement unanimement nommée comme la raison expliquant que les TS vivent plus de discrimination que les personnes ayant d'autres emplois. Comme l'indique le premier extrait, il a été courant d'entendre une certaine impatience être exprimée face aux représentations négatives de leur profession et de l'association assumée avec le VIH. Toutefois, je dois mentionner que l'attitude de la majorité des personnes face à la « population en général » était positive. La plupart se montraient en effet enthousiastes à l'idée d'informer les gens sur la réalité. L'offre de service aux personnes n'étant pas des TS témoigne de cet intérêt.

La prévention à la charge des travailleuses du sexe : une opportunité de désamorcer certaines dynamiques de stigmatisation

Il semble raisonnable de penser que la prévention du VIH, et le fait d'être considéré responsables de la halte à la progression du VIH dans le sous-continent indien pourrait être un fardeau additionnel pour un groupe de personnes vivant majoritairement dans des situations économiquement (et socialement) précaires. Toutefois, les TS sont plutôt réceptives à ce nouveau rôle. En effet, ce désir de s'engager, dans la prévention du VIH ainsi que dans d'autres domaines, transcende même le désir de venir en aide à sa propre communauté. Pour certains, ce désir serait plutôt une responsabilité :

Interviewee: The door is open for everybody, they can come and learn how to live a happy life. (...) We are working for positive person but it is also our responsibility to work for HIV prevention so that the rates do not come to be higher than 2004.

Why is it you who are responsible for that?

I: For example, I am having HIV, and if I go to client without condom, the HIV rate will go high. If I prevent myself that I will not go without condom, even though he is giving more money. (...). Like that the rate will go down. (...)

Do you think that there is a responsibility for Ashraya as a group to do something for HIV prevention?

I: During the meetings, we will also give testimony, it should not spread, (we should) take out the blame that we have on us, change society's mind.

Femme, TS, Bénévole

Cette responsabilité, cette prise en charge de la prévention, s'accompagne d'une organisation de services et de soins pour les PVVIH, mise sur pied par les membres d'Ashraya, pour répondre à leurs besoins spécifiques. En s'insérant dans les lieux où arrive le plus souvent la stigmatisation (par les interventions dans les familles et les villages, le placement de bénévoles dans les hôpitaux), tels qu'identifiés par les membres, Ashraya interrompt les dynamiques de reproduction de la discrimination. En effet, pour utiliser la terminologie du cadre de Yang *et al.* (2007), Ashraya identifie et « protège » ce qui compte le plus aux yeux de ses membres, ce qui est essentiel. Tous les membres d'Ashraya rapportent que la stigmatisation associée au fait d'être séropositives a largement diminuée depuis l'implantation de ces services. De plus, les services sont très appréciés de tous, et plus particulièrement des hôpitaux où certains bénévoles ont reçus des prix. Au moment de mon séjour, un des hôpitaux majeur de Mysore a fait une demande pour avoir plus de bénévoles à son service, prouvant de son appréciation du travail des bénévoles.

Témoignant de la volonté d'agir de ce groupe, le travail que fait Ashraya est majoritairement bénévole, et repose sur une grande mobilisation des membres. Depuis 2007, ils peuvent compter sur les revenus du Ashodaya Hotel, un restaurant au rez-de-chaussée de la clinique et du centre de services. Toutefois, le manque de fonds a été un des thèmes majeurs des inquiétudes des personnes à qui j'ai parlé. Voilà deux points

qui minent l'avenir de cette initiative, ou qui, du moins, les laissent vulnérables aux plans des bailleurs de fonds.

L'amélioration de l'accès aux soins et aux services de santé par la neutralisation de certaines dynamiques de stigmatisation, sert aux membres d'Ashodaya à améliorer leurs conditions de vie, mais aussi à réorganiser leur rôle dans la société indienne comme personne associée à la prévention du VIH, et non seulement à la maladie. D'autres stratégies visant à s'engager comme actrices dans la vie publique sont décrites dans la section qui suit.

S'engager dans la vie publique : au delà de la prévention du VIH.

Afin de neutraliser la stigmatisation, les membres d'Ashodaya ont développé une panoplie de services visant à désamorcer les dynamiques d'exclusion qui menacent les aspects de leur vie qui compte le plus pour elles. Pour ce faire, elles s'engagent en tant qu'actrices dans la vie publique en cherchant à déconstruire leur rôle en tant qu'Autre marginalité. Cette section explore les stratégies employées par Ashodaya pour créer des liens et des alliances avec d'autres groupes d'acteurs sociaux, visant ultimement à être considérées comme des citoyennes à part entière. Je décris ici trois de leurs stratégies, excluant les actions posées pour l'accès à des soins et des services de santé accessibles, décrites dans la section précédente.

Créer des liens et des alliances

En tant que groupe hautement stigmatisé, les membres d'Ashodaya travaillent depuis des années pour créer des environnements de travail qui soit plus propices à leur développement et leur sécurité (Argento *et al.*, 2011, Reza-Paul *et al.*, 2012). Cela s'est

fait, entre autres, par le réseautage et l'entretien de bonnes relations avec les partis intéressés, comme les propriétaires des petits motels où elles travaillent souvent, ou encore la police. Dans une démarche similaire, elles tentent de « tendre des mains » vers des groupes qui pourraient représenter de puissants alliés : le mouvement global de TS ainsi que les milieux féministes.

Mouvement global de TS

Ashodaya est très actif dans le mouvement de TS indien et ne manque jamais d'envoyer des représentants à chacune des rencontres du réseau national de groupe de lutte pour les droits des TS. De plus, le groupe était l'hôte de la chaire du *Indian Network of Sex Workers* pour l'année 2011.

En plus de ces activités de prévention du VIH et des services de soins et de soutien, Ashodaya offre des formations extensives pour les membres d'organisations de TS de partout en Inde, et du reste du monde. Lors de ma première semaine à Ashodaya, en guise d'introduction, j'ai assisté à une de ces formations, offerte à une organisation du Bengal occidental. J'ai observé les membres d'Ashodaya (TS ainsi que membres-employés) expliquer les bases et le fonctionnement de leur programme. Cette formation m'a frappée comme étant également une plate-forme de diffusion des bases du mouvement pour les droits des TS, pendant laquelle on « formait » des femmes travaillant dans la traite du sexe à se reconnaître comme travailleuses du sexe, et où on les encourageait à s'organiser pour défendre des droits qu'elles ne savaient pas qu'elles avaient. Dans une tirade passionnée sur la légitimité du travail du sexe et de ses liens avec la prévention du VIH, un des formateurs a lancé : *“It is important that sex workers have a clear idea of why they are fighting HIV, just like all Indians had a clear idea why we were fighting against the English”*. Cette comparaison rappelle l'association des TS avec la construction sociale évoquée plus tôt qui oppose la figure vertueuse de l'épouse, reine du foyer à celle de la « prostituée » colonialiste, responsable des infections et des pratiques sexuelles « anglaises ». Toutefois, elle est

renversée pour inclure les TS du côté nationaliste, combattant l'intru, personnifié par le VIH.

Luttes féministes

Puisque ce que je pourrais leur offrir en échange de leur temps et de leur générosité, soit un portrait honnête et juste de leurs activités, ne se matérialiserait que dans l'espace bien incertain de l'abstrait et dans un futur plus ou moins éloigné, il était important pour moi d'offrir mon aide pour les activités qui m'étaient accessibles²¹. En février et mars, j'ai participé à l'organisation d'une semaine de célébration du centenaire de la Journée internationale des femmes. Ce « festival célébrant les femmes et leurs accomplissements » a mobilisé l'ensemble de la communauté pendant des semaines de travail furieux et s'est concrétisé par une myriade d'événements : festival international de films portant sur les femmes, fastueuse cérémonie d'ouverture avec des invités d'honneur venant de partout au pays, prestations de danse et de chant, concours de débats sur des sujets féministes dans les collèges, et grande marche à travers le centre-ville de Mysore. Véritable tourbillon canalisant les énergies de tous les membres, l'organisation de cet événement par un groupe de TS était une tentative évidente de création de ponts entre les milieux « bourgeois » féministes indien et Ashodaya.

Autre exemple des efforts d'Ashodaya pour se créer des alliés dans les milieux féministes est la tenue d'une conférence sur le « troisième genre en Inde » quelques semaines plus tard dans le département d'études féministes de l'université de Mysore. Les trois courageuses femmes trans qui sont allé témoigner et éduquer les étudiants ont calmement répondu à des questions s'apparentant malheureusement à des attaques

²¹ Ne parlant pas kannada (ou aucune autre langue locale) couramment, et n'ayant aucune compétences « concrètes » comme des connaissances médicales ou une vaste expérience en recherche, je me rendais surtout utile par la documentation de leurs activités pour leurs dossiers ou les media.

haineuses. Alors que j'étais horrifiée de la tournure de l'événement, les membres d'Ashodaya m'ont assuré qu'elles le considéraient en fait comme un succès, ne serait-ce que parce que nous sommes restées prendre le thé avec la professeure organisant la conférence.

Comme expliqué plus haut, le travail du sexe (aussi nommé « prostitution » dans les milieux féministes) est un sujet très débattu dans les milieux féministes et des initiatives complètement opposées peuvent s'affirmer féministes et défendant les droits des femmes. Ainsi, des membres-employées m'ont expliqué que certaines initiatives passées organisées par des féministes indiennes de classe moyenne cherchaient à « sauver » les travailleuses du sexe, entre autre en dénonçant à la police les endroits où elles travaillaient pour que les agents puissent procéder à des raids et des arrestations massives. Certains membres d'Ashodaya ont approché cette organisation pour leur expliquer les problèmes associés à ce genre d'actions et elles ne se sont pas reproduites « depuis des années ». Pour Ashodaya, s'associer au mouvement féministe et à la célébration des droits des femmes à ce point-ci de leur histoire est stratégiquement avantageux en ce qu'il permet de renforcer l'idée que ses membres sont des agentes en pleine possession de leur pouvoir décisionnel sur leurs vies. Dans une perspective plus générale, pour un groupe déjà fort occupé avec ses activités régulières, ces deux exemples montrent clairement que la démarche d'Ashodaya vise à créer des alliances dans la société civile indienne qui dépassent la prévention du VIH.

Investir la vie publique

Historiquement exclues des pratiques citoyennes (sur la base de leur profession, mais également de leur genre, caste et classe), les TS cherchent maintenant à obtenir une voix dans la vie publique. Ashodaya cherche à s'imposer comme un acteur dans la vie

politique, en prenant position sur divers sujets (prioritairement ceux affectant leurs vies) et en tentant d'élargir les enjeux au delà de leur communauté.

Actrices dans la vie politique

Pendant les quatre mois où j'ai visité Ashodaya tous les jours, les TS, et plus particulièrement les membres-fondateurs, étaient toujours à l'affut des nouvelles et des enjeux politiques. En plus, des nouvelles touchant strictement les TS ou la prévention du VIH (par exemple les dérapages de NACO dans l'organisation d'un suivi du VIH dans les groupes de TS), des enjeux plus globaux, affectant l'ensemble de la société civile, ont été l'objet de vives discussions et d'actions. L'automne 2010 et l'hiver 2011 ont été marqués par la très médiatisé campagne contre la corruption menée par Ana Hazare, militant gandhien âgé, qui a mené plusieurs grèves de la faim afin d'encourager l'adoption de mesures sévères contre la corruption par le gouvernement central. En appui à ce mouvement, les membres d'Ashodaya se sont mobilisés très rapidement, en espérant, m'a avoué un ami, être les premiers à encourager la lutte contre la corruption. Le soir même, une grande marche a été organisée dans les rues du centre-ville de Mysore, près du Palais. Sous les regards intrigués des passants, pourtant habitués aux manifestations, les membres d'Ashodaya sont allés déposer des chandelles au pied de la grande statue de Mahatma Gandhi, au cœur de la place du même nom.

S'il est évident que la corruption affecte les TS en tant que groupe stigmatisé (par exemple dans les hôpitaux), cet enjeu, et particulièrement la volonté de le commenter « publiquement » indiquent l'importance accordée au fait d'être entendu et actifs dans la société civile.

Élargissement de leur lutte

Les services de soins et de soutien pour les personnes vivant avec le VIH sont offerts non seulement aux TS, mais également à des membres de la population en général qui sont dans le besoin. J'ai terminé tous mes entretiens en abordant l'avenir d'Ashodaya et d'Ashraya. Les membres d'Ashraya (TS et non-TS) ont exprimé leur désir de pouvoir étendre leur offre de services pour leur communauté (dans ce cas les individus, TS ou non qui vivent avec le VIH). Dans un futur plus ou moins proche, elles aimeraient pouvoir offrir des services pour les enfants de leurs membres, avoir un centre de service qui soit plus grand (« comme un mini-hôpital »), être en mesure d'offrir les traitements directement à la clinique d'Ashodaya et d'avoir un moyen de transporter les patients, pour ne nommer que les plus fréquemment abordés.

Les membres d'Ashraya ont également indiqué presque systématiquement qu'elles désiraient voir la population à qui elles peuvent offrir des services s'agrandir pour rejoindre le plus de gens possible. Lorsque j'ai demandé à un des membres-fondateurs de me dire ce qu'il voyait dans le futur pour Ashraya, il m'a répondu :

"International Ashraya", it will be good. Ashraya should also become bigger, (...) Ashraya should not be limited. It should have a broader agenda and bigger ways and should include all community. It should become *ashraya* (shelter) for everyone, not only community (TS), who are HIV+ person.

Homme TS, Leader

Considérant les moyens limités dont dispose Ashraya pour les services de soins et de soutien, l'inclusion de personnes qui ne sont pas dans la traite du sexe, sur la base de leur expérience commune de la maladie et de la stigmatisation qui l'accompagne, peut être vu comme une stratégie pour élargir la lutte des TS. Elles se posent ainsi en tant qu'actrices dans la vie publique indienne, comme groupe capable de dispenser des

services, refusant ainsi le rôle à deux dimensions de victimes impuissantes devant être sauvées.

Hyper-conscience de l'image du groupe

À plusieurs occasions, les membres d'Ashodaya ont démontré à quel point elles sont conscientes de l'image qu'elles projettent dans les médias et dans la société civile indienne. En décrivant le contrôle et la mise en scène des photos des membres et mon expérience avec la traduction simultanée, j'avance qu'Ashodaya tente consciemment de contrôler l'image du groupe.

Pendant la durée de mon séjour, la photographie a joué un rôle important dans toutes les activités publiques du groupe. Un photographe professionnel a souvent été engagé pour documenter les événements. Si certaines photos étaient destinées à être distribuées parmi les membres, les photos qui m'intéressent ici étaient celles qu'on prenait officiellement, pour les envoyer aux journaux. La prise de ces photos était remarquable par l'attention portée à la mise en scène. Ainsi, les personnes prises en photos étaient énergiquement placés, puis déplacés, pour être replacés par certains membres-fondateurs, jusqu'à ce qu'ils soient satisfaits. Lors de la Journée internationale des femmes, toutes les femmes présentes ont été invitées à prendre place sur des estrades pour une grande photo de groupe. En plein soleil de midi, nous sommes restées plus d'une demi-heure à poser alors que les membres-fondateurs se questionnaient sur la meilleure façon de prendre la photo et nous incitaient à prendre différentes poses par des directives énergiques accompagnées de grands gestes. En tant que femmes « internationales », une collègue et moi-même étions nous même au soleil et, après un temps que j'ai jugé raisonnable, je me suis levée pour aller boire de l'eau. J'ai rencontré un des membres-employés, à qui j'ai indiqué l'ironie de voir 200 femmes se faire rôtir au soleil pendant qu'un groupe d'hommes, à l'ombre, décident de la meilleure façon de les représenter pour des photos de la Journée Internationale des

femmes. Tout en se moquant gentiment de mon indignation, il m'a fait valoir que ces photos seraient ce qui resterait de la journée et qu'elles pourraient être publiées dans un des journaux locaux. Comme le montre cet exemple, les photos jouent un rôle important pour Ashodaya qui y voient une occasion de se représenter « par elle-même » dans les médias.

Comme je l'ai mentionné plus tôt, la traduction spontanée, généreusement faite par des membres qui parlent anglais, semblaient devenir plus « mince » lorsqu'il y avait des situations de conflits. Les disputes étant inévitable à l'étroite collaboration entre des gens sur une longue période de temps, il était immanquable que j'assiste à de nombreuses prises de becs pendant mon séjour. Dès qu'une dispute éclatait, je sentais bien qu'on était gênés que j'en sois témoin. Dans les premières semaines, je quittais le centre dès qu'il y avait une altercation, afin de leur laisser régler leurs différends tranquilles, sans le poids d'un regard extérieur. Mes timides questions sur ce qui s'était passé ont toujours reçues des réponses tout aussi timides, voire nébuleuses. Par exemple, vers la fin de mon séjour, deux membres d'Ashodaya en sont venus aux coups. Comme un des protagonistes de la scène était un des membres de qui j'étais le plus proche, je me suis permise d'insister, le lendemain, pour savoir si tout s'était bien terminé. Encore une fois, on m'a vaguement expliqué que tout était normal. Une chercheuse ayant travaillé avec Ashodaya sur la violence dans la vie des TS m'a rapporté de nombreuses histoires similaires. Puisque cela avait trait plus directement à son projet, c'était une source de frustration pour elle.

Je ne questionne pas ici la légitimité de leur refus d'expliquer les détails de leurs conflits, ou même de reconnaître qu'il y en a. Elles ne « doivent » ni à moi ni à d'autres chercheurs, une transparente description de leurs problèmes personnels. Cela me semble toutefois être un autre exemple de la façon dont l'image du groupe est protégée par les membres.

En remettant en question les limites des catégories leur étant imposées, en modifiant leur fonction dans l'association au VIH, et en désamorçant les dynamiques de

discrimination, les membres d'Ashodaya tentent de réorganiser leur position dans la société indienne en se situant comme des citoyennes à part entière.

4. Travailleuse(r)s du sexe : citoyennes à part entière

Dans un contexte où des analyses épidémiologique de risque orientent des interventions ciblées pour la prévention du VIH, Ashodaya déploie des actions concertées pour remettre en question les limites de catégories qui lui sont assignées et s'imposer comme un groupe de citoyennes à part entière. Ces actions visent ultimement à questionner les structures sociales d'exclusion qui les affectent, entre autres en les rendant plus vulnérables à l'infection au VIH. Leur inclusion dans les efforts de prévention du VIH leur offre un accès à des ressources humaines et matérielles qui leur seraient autrement inaccessibles et qui peuvent ouvrir la porte à d'importantes voies de résistance, mais limitent leurs possibilités d'actions en restreignant leur participation à la prévention. Le contexte particulier de l'engagement et du programme d'Avahan souligne la fragilité des acquis de groupes comme Ashodaya. Ce chapitre se veut une courte discussion des principaux points soulevés dans les chapitres précédents.

Réorganisation des limites identitaires

Les membres d'Ashraya vivent beaucoup de stigmatisation dans leur famille et leurs réseaux sociaux, dans le milieu de la santé, incluant les centres de traitement, leur environnement de travail et dans les groupes et réseaux de soutien aux PVVIH. Ces différentes formes de discrimination, et plus particulièrement celles vécues dans les milieux de santé, agissent comme autant de barrières à l'accès à des soins de santé. Les nombreuses expériences de discrimination que vivent les TS dans des services de santé, même dans ceux spécialisés pour VIH et SIDA ou en ITS, indiquent que les PVVIH diffèrent dans leurs expériences et dans leurs besoins en termes de soins et de soutien selon leurs positions sociales spécifiques. La discrimination que les TS vivent si elles sont séropositives ne représente qu'une seule des « couches » de la stigmatisation qu'elles vivent sur la base de l'identité sexuelle, genre, caste et pauvreté. Le fait qu'elles rencontrent de la discrimination même dans les ressources de soutien

spécialisées en VIH, comme les *Networks*, porte à croire que ces services ne sont pas adaptés à leur situation spécifique. UNAIDS a identifié l'accès à des services de santé non discriminatoire comme un pilier de la prévention du VIH pour les TS (UNAIDS, 2010) et la réduction de la stigmatisation est une composante intégrante d'une approche complète contre le VIH (Klein *et al.*, 2002).

L'association des TS à la propagation du VIH dans l'imaginaire populaire et leur identification « officielle » avec la maladie par leur nomination comme groupe à haut risque s'inscrit aussi dans la même dynamique de renforcement de la stigmatisation que vivent les TS. Comme discuté plus tôt, la stigmatisation sert à marquer socialement la différence et les personnes qui, de par leur position sociale indésirable, sont considérés comme marginaux (Parker et Aggleton, 2003). En même temps, cette stigmatisation construit les individus, ou les groupes qu'elle affecte, comme différents et indésirables. Dans le but de désamorcer ces dynamiques de stigmatisation et toutes les conséquences qu'elles ont sur la vie quotidienne de ses membres, Ashodaya offre des services adaptés aux besoins de ses membres. Par l'offre de ces services et sa présence dans tous les hôpitaux publics offrant des services aux PVVIH, Ashodaya s'insère comme acteur dans le système de santé, et non plus comme simple bénéficiaire. Les membres d'Ashodaya acceptent d'être associées au VIH, mais réorganisent les termes de l'association en se situant du côté de la prévention et du traitement. De plus, ses services de soins et de soutien étant calqués sur les parties du quotidien de ses membres étant jugées essentielles ou ayant le plus d'impacts sur leur vie, ils peuvent altérer l'internalisation de la stigmatisation (mettre un frein à la « carrière morale » de personne stigmatisée, en termes goffmaniens), et ainsi établir les membres d'Ashodaya comme des citoyens à part entière ayant droit aux mêmes services de santé que leurs concitoyens.

L'adoption du vocable de « *sex worker* » pour décrire leurs activités s'est fait, pour les membres d'Ashodaya, en parallèle avec une acceptation, au moins partielle, de la

responsabilité pour la prévention du VIH. Le vif désir d'action des membres d'Ashraya se traduit en l'organisation de services calqués sur les besoins des membres. Dans une approche résolument participative, les actions répondent plutôt organiquement aux craintes et aux problèmes qui animent la vie quotidienne des membres. C'est en effet dans les groupes de soutien que se sont organisés les premiers plans pour agir pour contrer la stigmatisation des PVVIH dans Ashodaya en tentant d'agir sur les aspects de leurs vies collectivement jugés comme essentiel, qui devaient être protégés. C'est donc une démarche collective basée sur les expériences morales des membres qui s'inscrit aussi dans une démarche plus large visant à s'établir comme groupe de citoyennes à part entière, revendiquant leurs droits à la dignité et à l'accès aux services de santé au même titre que tout autre citoyen. Ainsi, au lieu de seulement revendiquer leurs droits, par des manifestations ou autre moyens de pressions, c'est par des actions visant à prendre en charge leur santé qu'agit Ashraya. Plus qu'un groupe de pression, Ashraya s'inscrit directement comme un acteur dans les soins et le soutien pour les personnes vivant avec le VIH à Mysore.

Dans une réorganisation des catégories identitaires auxquelles on les associe, à partir du matériel culturel disponible, mais en remettant les limites et les bases en question, les membres d'Ashodaya s'engagent dans un projet de citoyenneté. L'association des TS à l'épidémie du VIH est ainsi réorganisée dans les discours et les actions des TS pour situer les membres d'Ashodaya comme responsables de la prévention du VIH et non seulement les personnes qu'on doit blâmer pour l'infection. Cette acceptation parfois enthousiaste de la responsabilité de la prévention du VIH et de l'éducation de la population sur la maladie et sur leur situation est un exemple de cette réorganisation d'une des facettes de l'identité des TS dans un projet de citoyenneté. De la même façon, la « lutte » commune des TS et du reste de la population contre le VIH, telle que décrite dans la formation offerte au groupe de TS du Bengal occidental, est aussi une innovation discursive qui réorganise la position des TS dans la société indienne. Ainsi, reprenant l'idée énoncée plus haut du VIH comme un agent étranger, mais incluant les

TS du côté nationaliste, on s'inclut comme membre actif de la société civile indienne, œuvrant avec les autres citoyens contre l'envahisseur.

Ainsi, en acceptant l'identité de TS et en prenant en charge des activités de prévention, les TS ont accès à des ressources, humaines et financières, qui leur sert en quelque sorte de fondation pour agir sur les enjeux qui comptent le plus pour eux. Cela se fait au coût d'une importante mobilisation communautaire pour faire accepter et mener à bien ces activités de prévention, mais aussi de soins et de soutien. Ces projets en marge de la prévention et des activités « officielles » et financées sont pourtant au cœur des discussions et des plans d'avenir de l'organisme.

Ashodaya : plateforme d'action pour un projet de citoyenneté

Really, the government also should give support and recognize the capacity of SW community to change the mindset of the society about the idea that HIV is only the 'property' of the SW. It will come from anybody.

(...)

I wanted to request you is that, in India, in Karnataka state, in Mysore disctrict we are working, only in one district is a positive SW (group) working, that I wanted to ask you that this is becomes globally known that SW are working for HIV care and support.

Homme, TS, Membre-fondateur

Avant la mise sur pied d'Ashodaya, les TS ne formaient pas un groupe organisé, encore moins une communauté. En effet, l'organisation du travail du sexe sur la rue obligeant, les TS se voyaient souvent comme des rivales. Avec la mise sur pied, à l'initiative de certains membres-fondateurs, d'Ashodaya et de ses sous-branches, les

TS disposent maintenant d'une plateforme pour agir collectivement sur les enjeux qui les touchent. L'histoire d'Ashodaya le démontre clairement, le sentiment d'appartenance à la communauté s'est développé autour d'une volonté de faire diminuer les taux d'infection au VIH et de mettre fin ou d'atténuer la stigmatisation. Dans la logique des interventions structurelles décrite dans le premier chapitre, Ashodaya cherche à modifier son environnement social et politique en agissant sur les causes structurelles qui influencent l'adoption de comportements à risque. Dans la seconde et troisième partie du chapitre précédent, j'ai présenté les diverses stratégies utilisées par le groupe pour revendiquer leur rôle comme citoyennes à part entière. Les tentatives de création de liens avec d'autres groupes, de s'établir comme acteur dans la vie publique de Mysore et de l'Inde et de contrôler l'image publique du groupe s'insèrent dans une démarche plus large de refus des constructions sociales où elles sont un groupe marginalisé, Autre et associé à la maladie et l'immoralité.

Prenant part à un mouvement social visant un changement de l'ordre établi, et en continuité avec le mouvement global pour la défense des droits des TS, Ashodaya milite pour l'obtention de reconnaissance de leurs droits, et éventuellement d'une voix dans la sphère publique. Il s'agit d'un projet de citoyenneté, en ce qu'il vise la reconnaissance de l'appartenance de leur groupe à la société civile indienne. En effet, les revendications des TS se dirigent toujours vers le gouvernement indien, de qui elles attendent la même protection et les mêmes droits que les autres citoyens. Ce projet de citoyenneté s'ancre à la fois dans le fait d'être « à risque » de contracter le VIH (ou d'être séropositif), ainsi que sur l'association de leur profession à des identités sexuelles déviant de la norme hétérosexuelle et monogame. Puisque Ashodaya a vu le jour en parallèle à l'organisation d'une intervention de prévention du VIH dans un « groupe à risque », il semble évident que les catégories biomédicales de risque joue un rôle dans leur projet de citoyenneté. Toutefois, les démarches d'Ashodaya visent prioritairement, à mon sens, à s'établir comme un groupe d'acteurs dans la société

civile indienne *sur la base de leur occupation*. Comme leur profession est liée à l'expression de sexualités dépassant le cadre hétéronormatif de la sexualité en Inde, il est aussi vrai que leur projet de citoyenneté remet en question, transgresse les normes. Ces transgressions ne se font pas par la mise en scène de manifestations de la différence « carnavalesque » (Weeks, 1998), mais bien par un investissement d'espaces publics d'où les TS sont normalement exclues. Ces transgressions des espaces civiques et publics cherchent à remettre en question la notion dominante de citoyenneté²².

Ainsi, l'adoption de l'identité de TS, cette « identité de projet » s'insère dans une démarche d'un projet de citoyenneté qui tente à la fois d'obtenir l'accès à des soins de santé et des services de soins et de soutien de qualité, et de refuser le rôle d'Autre marginalisé qui leur est imposé. Ce projet de citoyenneté dépasse les revendications pour la reconnaissance légale et la défense des droits et refuse l'exclusion d'espaces de la vie civile indienne. Pour ce faire, les membres d'Ashodaya déploient de nombreuses stratégies pour désamorcer certaines dynamiques d'exclusion sociale (en limitant la stigmatisation), et pour s'imposer en tant qu'acteur légitime de la vie publique indienne.

Essentialisme stratégique

En bousculant les dynamiques d'exclusion (par la remise en question de la stigmatisation), la démarche d'Ashodaya repousse les limites de la définition de la citoyenneté dominante. De la même façon, les stratégies décrites dans le troisième chapitre servent à restructurer les paramètres de la citoyenneté dominante. En créant des liens avec des groupes extérieurs à la prévention du VIH, et non liés à la santé (comme les milieux féministes), en s'imposant comme actrices dans la vie civile indienne et par leur hyper-conscience de l'importance de l'image projetée par leur

²² Pour une étude de la remise en question de l'espace public/privé et de sa relation avec les notions particulière des comportements sexuels appropriés, voir Hubbard (2001).

groupe, les membres d'Ashodaya semblent mettre en œuvre un projet de citoyenneté qui les inclues entièrement dans la vie civile indienne. Dans le même sens, l'adoption de la catégorie de « groupe à risque », malgré son association au VIH, et l'engagement des TS vers cette « lutte » contre le VIH, peut s'apparenter à ce que Gayatri Spivak (1996) a nommé l'essentialisme stratégique, soit le choix conscient de se définir d'une façon simplifiée, représentant imparfaitement la réalité, que peuvent faire certains groupes minoritaires de façon temporaire pour arriver à certains buts. Décrite simplement, il s'agit d'une

« strategy that nationalities, ethnic groups or minority groups can use to present themselves. While strong differences may exist between members of these groups, and amongst themselves they engage in continuous debates, it is sometimes advantageous for them to temporarily 'essentialize' themselves and bring forward their group identity in a simplified way to achieve certain goals. » .

(Spivak, 1996)

Cette analyse fait particulièrement écho au certain « contrôle » de la traduction faite par les membres du groupe, ainsi que de l'attention portée à sa représentation dans les médias. En effet, en plus d'avoir accès à des ressources nécessaires leur ayant permis une mobilisation communautaire, des résultats positifs en termes d'amélioration de la santé sexuelle de leurs membres et une prise en charge de l'organisation de leurs soins, l'adoption de ce rôle de « groupe à risque » peut être vue comme l'utilisation d'une plate-forme politique afin d'améliorer leurs conditions de vie, dans le développement d'un projet de citoyenneté où elles sont pleinement reconnues. Toutefois, la plate-forme politique qu'a en quelque sorte constituée l'association avec Avahan pour Ashodaya est bien fragile et est sérieusement remise en question par le processus de désengagement amorcé par la fondation Gates (Rao, 2010).

Durabilité dans un contexte de désengagement

Le projet Avahan a été décrit comme utilisant une vision décontextualisée de la réalité sociale des TS visées par ses programmes, qui ne tient pas compte des dynamiques structurelles de violence qui touchent ces groupes (Lorway, 2011). Cela est visible dans la logique entrepreneuriale qui fixe les objectifs et limite le financement des activités de ces groupes communautaires à la prévention du VIH. Dans la logique, associée au philanthrocapitalisme, de surveillance de l'« investissement » de base de la fondation, il est cohérent de garder un suivi serré des activités qui sont réalisées pour maximiser les « profits ». Néanmoins, les interventions communautaires comme Ashodaya, qui se centrent sur la prévention, peuvent accentuer l'association de ce groupe avec le VIH, en les rendant en quelque sorte « responsables » de la prévention. Si cette responsabilité (lorsqu'elle est associée à un pouvoir d'action) peut augmenter le sentiment de pouvoir agir sur sa propre vie, comme nous venons de le voir, il est également possible d'y voir une nouvelle façon de faire porter « le poids de la faute » aux TS.

L'accent mis sur la prévention dans un groupe à haut risque est tout à fait logique dans la coordination des efforts visant à mettre un terme à la progression du VIH. En suivant le raisonnement de Foucault, l'attention, la surveillance et la régulation des comportements des TS peuvent être vues comme s'inscrivant dans les processus de gouvernementalité servant à renforcer les pouvoirs déjà établis. La création de connaissances sur les comportements à risque des TS découlant de cette surveillance, incite une plus grande auto-régulation individuelle de leurs comportements, pour éviter la propagation du VIH au reste de la population, mais sans remettre en question les dynamiques de pouvoir et d'oppression qui expliquent la distribution de cette maladie au sein de ce groupe. Par un examen individuel, passant ici par la mobilisation de la communauté, on discipline les corps et les pratiques dans un processus de normalisation.

Ainsi, le projet de citoyenneté d'Ashodaya ne se situe pas à l'extérieur des dynamiques structurelles d'inégalités et d'exclusion, mais bien à l'intérieur. Si l'association avec le VIH est réaffirmée par l'engagement d'Ashodaya dans la prévention, beaucoup d'efforts sont fait pour en modifier les termes, comme nous l'avons vu.

Dans le même sens, bien que ces efforts pour s'établir comme groupes de citoyens à part entière se fasse dans le cadre indien, Ashodaya dépend pour son financement d'un organisme international qui, comme mentionné plus haut, a débuté un processus de désengagement et de transfert des pouvoirs à NACO. S'il est évident que la mobilisation communautaire, l'engagement citoyen et le partage d'information (sur la santé mais peut-être de façon plus importante sur les droits) ne cesseraient pas avec une éventuelle coupe dans le financement, il est clair que les activités servant plus directement l'avancement de leurs revendications citoyennes seraient retardées. Toutefois, les années d'expériences de recherche des membres d'Ashodaya, sans compter leurs réseaux internationaux, pourraient leur être utiles pour trouver du financement alternatif à l'étranger ou même au niveau local, si l'état indien décide de poursuivre les activités de prévention de la même façon. Comme mentionné plus tôt, l'évaluation d'Avahan déclarant que la majorité des groupes communautaires de TS ne sont pas à la hauteur des attentes initiales de l'organisme en terme d'initiatives et de capacité de soutien des structures de gestion (Lorway, 2011) laisse peu d'espoir de trouver en Avahan un défenseur de la continuité de ce genre d'organisation de la prévention.

Conclusion.

Mon engagement dans ce projet de recherche visait notamment à réfléchir aux possibilités présentes et futures d'actions concertées pour remettre en question les structures sociales d'exclusion qui, entre autres, rendent plus vulnérables à l'infection au VIH. En me basant sur l'exemple d'Ashodaya, un groupe communautaire de TS de Mysore, dans le sud de l'Inde, j'ai avancé que dans un contexte où des analyses épidémiologique de risque orientent des interventions ciblées pour la prévention du VIH, un groupe de TS déploie des actions concertées qui remettent en question les limites de catégories qui lui sont assignées, et s'efforce de s'imposer comme un groupe de citoyen à part entière.

J'ai présenté les diverses stratégies utilisées par Ashodaya pour tenter de se réorganiser une identité en utilisant les catégories auxquels ses membres sont associés (« groupe à risque », TS) et par le fait même, chercher à se faire reconnaître comme groupe de citoyennes à part entière. Dans un cadre institutionnel marqué par des contraintes monétaires et pratiques, la démarche d'Ashodaya s'inscrit à l'intérieur de dynamiques de pouvoir complexes. Si la remise en question de celles-ci se fait à plusieurs niveaux, les acquis restent bien fragiles et dépendants de financement extérieur.

Ashodaya représente peut-être une exception ou du moins un cas exemplaire du potentiel « transformatif » qu'une forte mobilisation collective autour d'un désir de reconnaissance publique. Si le processus de retrait d'Avahan fait paraître la possibilité de voir ceci se reproduire dans d'autres groupes et rend même le maintien de cette démarche incertaine, le mouvement de revendication des droits des TS dans les groupes comme Ashodaya dépasse maintenant la prévention du VIH.

Bibliographie

- Argento, E, Reza-Paul, S., *et al.* (2011). Confronting structural violence in sex work: lessons from a community-led HIV prevention project in Mysore, India. *AIDS Care* **23**(1) : 69-74.
- Arora, P., Cyriac, A., *et al.* (2004). India's HIV-1 epidemic. *Canadian Medical Association Journal* **171**:1337–1338.
- Asthana, S. et R. Oostvogels (1996). Community participation in HIV prevention: Problems and prospects for community-based strategies among female sex workers in Madras. *Social Science and Medicine* **43**(2): 133-148.
- Barroso, J. et G. M. Powell-Cope (2000). Metasynthesis of Qualitative Research on Living with HIV Infection. *Qualitative Health Research* **10**(3): 340-353.
- Beattie, T. S.H., Ramesh, B.M., *et al.* (2010). Violence against female sex workers in Karnataka state, south India: impact on health, and reductions in violence following an intervention program. *BMC Public Health* **10**: 476.
- Berger, M.T. (2004). *Workable Sisterhood: The Political Journey of Stigmatized Women with HIV/AIDS*, Princeton, NJ: Princeton University Press: 248.
- Bishop, G. D., Alva, A. L., *et al.* (1991). Responses to Persons with AIDS: Fear of Contagion or Stigma? *Journal of Applied Social Psychology* **21**(23): 1877-1888.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*. **26**(2):1-18.
- Blanchard, J., *et al.* (2005). Understanding the social and cultural contexts of female sex workers in Karnataka, India: Implications for prevention of HIV infection. *Journal of Infectious Disease* **191**(Suppl 1): S139-S146.
- Blankenship, K. M., West, B. S., *et al.* (2008). Power, community mobilization, and condom use practices among female sex workers in Andhra Pradesh, India. *AIDS* **22**: S109-S116.

- Brandt, A. M. (1987). *No Magic Bullet: A Social History of Venereal Disease in the United States since 1880*. New York: Oxford UP.
- Boyce, P., Lee, M.H.S., *et al.* (2007). Putting Sexuality (back) into HIV/AIDS: Issues, Theory and Practice. *Global Public Health*, **2** (1): 1-34.
- Butcher, K. (2003). Confusion between prostitution and sex trafficking. *The Lancet* **361**(9373): 1983-1983.
- Campbell, C. (2009). "Stigma, gender and HIV: case studies of inter-sectionality" dans Boesten, J. et N. Surrey. *Gender and HIV/AIDS: critical perspectives from the developing world*. UK, Ashgate: 29-46.
- Castle, T. (2008). Sexual Citizenship: Articulating Citizenship, Identity, and the Pursuit of the Good Life in Urban Brazil. *Political and Legal Anthropology Review* 31(1): 118-33
- Castells, M. (1997). *The Power of Identity*. Malden, MA: Blackwell.
- Castro, A. et P. Farmer. (2005). Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti. *American Journal of Public Health* **95**(1): 53-59.
- Chandra, P. S., *et al.* (2003). "Disclosure of HIV infection in South India: Patterns, reasons and reactions." *AIDS Care* **15**(2): 207-215.
- Chattopadhyay, A. et R. G. McKaig (2004). Social Development of Commercial Sex Workers in India: An Essential Step in HIV/AIDS Prevention. *AIDS Patient Care and STDs* **18**(3): 159-168.
- Cornish, F. et R. Ghosh (2007). The necessary contradictions of 'community-led' health promotion: A case study of HIV prevention in an Indian red light district. *Social Science and Medicine* **64**(2): 496-507.
- Cornwall, A. (2003). Whose Voices? Whose Choices? Reflections on Gender and Participatory Development. *World Development* **31**(8): 1325-1342.
- de Guzman, A. (2001). Reducing social vulnerability to HIV/AIDS: Models of care and their impact in resource-poor settings. *AIDS Care* **3**(5): 663-675.
- Dell, H. S. (2005). "'Ordinary' Sex, Prostitutes, and Middle-Class Wives: Liberalization and National Identity in India" dans Adams, Vincanne, et Stacy Leigh Pigg. *Sex in*

- Development: Science, Sexuality, and Morality in Global Perspective*. Durham: Duke UP :187-206.
- Dixon, V., Reza-Paul, S. *et al.* (2012). Increasing access and ownership of clinical services at a HIV prevention project for sex workers in Mysore, India. *Global Public Health*: 1-13.
- Epstein, S. (1995). The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology and Human Values* **20** (4): 408-437.
- Foucault, M. (1997). « *Naissance de la Biopolitique* » : *cours au Collège de France, 1978-1979*, Paris, Seuil/Gallimard.
- Foucault, M. (2004). *Sécurité, territoire, population : cours au Collège de France, 1977-1978*, Paris, Seuil/Gallimard.
- Foucault, M. (1982). « Le sujet et le pouvoir » dans Dreyfus, H. et P. Rabinow. *Michel Foucault : Beyond Structuralism and Hermeneutics*, Chicago, The University of Chicago Press : 208-226.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la Sexualité. T.1: La Volonté De Savoir*. Paris, Gallimard.
- Gordis, L. (2009). *Epidemiology*. Philadelphia: Elsevier/Saunders.
- Grmek, M.D (1990). *History of AIDS: emergence and origin of a modern pandemic*. Princeton University.
- Halli S., Ramesh B.M., *et al.* (2006). The role of collectives in STI and HIV/AIDS prevention among female sex workers in Karnataka, India. *AIDS Care* **8**: 739-749.
- Harrington, K.F., Di Clemente, R.J., *et al.* (2001). Validity of self-reported sexually transmitted diseases among African American female adolescents participating in an HIV/STD prevention intervention trial. *Sexually Transmitted Diseases* **28**: 468–471.
- Hubbard, P. (2001). Sex Zones: Intimacy, Citizenship and Public Space. *Sexualities* **4**(1): 51-71.
- Irvine, M. (1998-1999). From "Social Evil" to Public Health Menace: The Justifications and Implications of Strict Approaches to Prostitutes in the HIV Epidemic. *Berkeley Journal of Sociology*, **43**: 63-96.

- Jenkins, Garry, (2011). Who's Afraid of Philanthrocapitalism?. Case Western Reserve Law Review **61**(3). Consulté le 12 mai au: <http://ssrn.com/abstract=1904341>
- Jeness, V. (2003). From Sex as Sin to Sex as Work: COYOTE and the Reorganization of Prostitution as a Social Problem. Social Problems **37**(3) :403-420.
- Kempadoo, K. (2003). Sex Work in the Global Economy. New Labor Forum **12**(1): 74-81.
- Klein, S, *et al.* (2002). Interventions To Prevent HIV-Related Stigma and Discrimination: Findings and Recommendations for Public Health Practice. Journal of Public Health Management and Practice **8**(6) :44.
- Kleinman, A. et Kleinman, J. (2006). *What Really Matters: Living a Moral Life amidst Uncertainty and Danger*. New York: Oxford UP.
- Link, B. G. et J. C. Phelan (2001). Conceptualizing Stigma. Annual Review of Sociology **27** :363-385.
- Lorway, R. (2011). *How to Exit an Epidemic: The B&M Gates Business Model of HIV Prevention and the Domestication of Sexual Dissidence*. Présentation donnée à la rencontre annuelle de l'American Anthropologists Association, novembre 2011.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of Health. Public Health and the Regulated Body*. Londres, SADES Publications.
- Lupton, D. (1999). *Risk*. London: Routledge.
- Maddox, Richard. (1997). "Bombs, Bikinis, and the Popes of Rock'n' Roll: Reflections on Resistance, the Play of Subordinations, and Liberalism in Andalusia and Academia, 1983-1995." dans Ed. Akhil Gupta et James Ferguson. *Culture, Power, Place: Explorations in Critical Anthropology*. Durham, NC: Duke UP: 275-90.
- Marshall, G. (1998). *Oxford dictionary of sociology*. Oxford and New York: Oxford University Press:: 163; 522.
- Marie Ng, Levin-Rector, A. *et al.* (2011). Assessment of population-level effect of Avahan, an HIV-prevention initiative in India. The Lancet **378**(9803):1643-1652.
- Mensah, M., Thiboutot, C. et Youpin, L. (2011). *Luttes XXX. Inspiration du mouvement des travailleuses du sexe*. Montréal: Remue-ménage.
- National AIDS Control Organization. (2009). HIV Data. Consulté le 15 août 2011 au http://www.nacoonline.org/Quick_Links/HIV_Data/

- Nag, M. (2000). Anthropological Perspectives on Prostitution and AIDS in India. Economic and Political Weekly, **36** (42) : 4025-4030.
- Nguyen, VK. (2010). *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*. Durham, NC: Duke UP.
- O'Brien, N. (2009). *Moving From paradigm to practice: the Ashodaya sex worker empowerment project in Mysore India and its promise for HIV/AIDS prevention*, Masters Thesis, Simon Fraser University.
- Ogden, J., Esim, S., et al. (2006). Expanding the care continuum for HIV/AIDS: bringing carers into focus. Health Policy and Planning **21**(5): 333-342.
- Oppenheimer, G. (1988). "In the Eye of the Storm: The Epidemiological Construction of AIDS." dans E. Fee and D. M. Fox. *AIDS: The Burdens of History*. Berkeley: University of California: 267-300.
- Orchard, Treena. (2007). In This Life: The Impact of Gender and Tradition on Sexuality and Relationships For Devadasi Sex Workers in Rural India. Sexuality and Culture **11**(1): 3-27.
- Parker, R. et P. Aggleton (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. Social Science and Medicine **57**(1): 13-24.
- Phelan, Shane. (2001). *Sexual Strangers: Gays, Lesbians, and Dilemmas of Citizenship*. Philadelphia: Temple University Press.
- Trussler, T., Perchal, P., et al. (2000). Between what is said and what is done: Cultural constructs and young gay men's HIV vulnerability. Psychology Health and Medicine **5**: 295–306.
- Rankin, W. W., Brennan, S., et al. (2005). The Stigma of Being HIV-Positive in Africa. Public Library of Science Medicine **2**(8): e247.
- Rao, P. J V R. (2010). Avahan: The Transition to a Publicly Funded Programme as a next Stage. Sexually Transmitted Infections **86**(1): I7-I8.
- Reindpath, D.D. et K. Y Chan. (2005). A method for the quantitative analysis of the layering of HIV-related stigma. AIDS care **17**(4): 7.

- Reza-Paul, S., Beattie, T., *et al.* (2008). Declines in risk behaviour and sexually transmitted infection prevalence following a community-led HIV preventive intervention among female sex workers in Mysore, India. *AIDS* **22**: S91-S100
- Reza-Paul, S. Lorway, R. *et al.* (2012). Sex worker-led structural interventions in India: a case study on addressing violence in HIV prevention through the Ashodaya Samithi collective in Mysore. *Indian Journal of Medicine* **135**:98-106.
- Roy, C. and Cain, R. (2001). The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based organizations: Contributions and constraints. *AIDS Care* **13**: 421–432.
- Scambler, G. (2006). Sociology, social structure and health-related stigma. *Psychology, Health and Medicine* **11**(3): 288-295.
- Scambler, G. (2008). Health work, female sex workers and HIV/AIDS: Global and local dimensions of stigma and deviance as barriers to effective interventions. *Social Sciences and Medicine* **66**(8): 1848-1862.
- Scheper-Hughes, N. et Lock, M. (1991). The message in the bottle: Illness and the micropolitics of resistance. *The Journal of Psychohistory* **18**(4) : 409-432.
- Schiller, N. G., *et al.* (1994) Risky Business: The Cultural Construction of AIDS Risk Groups. *Social Science and Medicine* **38**(10): 1337-346.
- Spivak, G. C. (1996) dans Donna Landry, and Gerald M. MacLean. *The Spivak Reader: Selected Works of Gayatri Chakravorty Spivak*. New York: Routledge.
- Stephens, D. (2004). *Out of the shadows: Greater involvement of people living with HIV/AIDS (GIPA) in Policy*, Washington DC: Policy Project.
- Treichler, P. A. (1999). *How to Have Theory in an Epidemic: Cultural Chronicles of AIDS*. Durham: Duke UP.
- UNAIDS. (2004). 2004 Report on the global HIV/AIDS epidemic: 4th Global report. Geneva: UNAIDS .
- UNAIDS (2010). “26th Meeting of the UNAIDS Programme Coordinating Board: Non-discrimination in HIV responses”. Consulté le 1er septembre 2011 au

http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/priorities/2010052_6_non_discrimination_in_hiv_en.pdf.

World Health Organization. *The Ljubljana charter on reforming health care, 1996*.

Consulté le 1er septembre 2011 au

http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/113302/E55363.pdf.