« On ne se dévêt pas devant n'importe qui »

Le témoignage oral des personnes vivant avec le VIH au Sénégal

"Nobody Undress in Front of Anyone". Testimonies of People Living with Aids in Senegal

Fatou Leïty Mbodj

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/etudesafriaines/18039>

DOI : 10.4000/etudesafriaines.18039

ISSN : 1777-5353

Éditeur

Éditions de l'EHESS

Édition imprimée

Date de publication : 1 avril 2015

Pagination : 133-162

ISSN : 0008-0055

Référence électronique

Fatou Leïty Mbodj, « « On ne se dévêt pas devant n'importe qui » », *Cahiers d'études africaines* [En ligne], 217 | 2015, mis en ligne le 31 mars 2017, consulté le 01 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/etudesafriaines/18039> ; DOI : 10.4000/etudesafriaines.18039

« On ne se dévêt pas devant n'importe qui »

Le témoignage oral des personnes vivant avec le VIH au Sénégal

Qu'il s'agisse du témoignage dans le cadre de génocides, de guerres, de maladies, de litiges, il existe un point commun à ces différentes situations : le témoignage porte sur un événement rare, sérieux ou grave, auquel tout le monde n'a pas accès. En ce sens, il est une sorte de dévoilement de quelque chose d'occulté. Il doit faire la vérité et démontrer l'existence d'un fait ou d'un événement.

Renaud Dulong (1998) définit le témoignage oculaire comme un récit autobiographique qui certifie d'un événement passé, que ce récit soit effectué dans des circonstances informelles ou formelles. C'est tout compte rendu certifié par l'expérience de son auteur. La certification se fait dans les écrits ou les propos testimoniaux par l'utilisation du pronom personnel « je », mais aussi par des références à des détails biographiques, attestant la réalité de la narration.

Je reprendrai à mon compte les distinctions étymologiques faites par Didier Fassin (2008). Il distingue deux figures du témoin. En latin, *testis*, qui vient de *testius* (de *terstis*), désigne le tiers garant entre deux parties dans un litige et renvoie à l'acception juridique ; il est celui qui peut attester de ce qu'il a vu ou arbitrairement entendu. En ce sens, il est principalement lié aux perceptions oculaires et auditives de l'événement. C'est cette figure du témoin que l'on rencontre notamment dans le milieu de la justice et qui est la plus commune et usitée. La seconde correspond au témoin *supertes* qui est la figure de celui qui peut témoigner de ce qu'il a vécu ou de ce à quoi il a survécu (*supertite*), en rendant compte de son expérience. Il désigne également celui qui a traversé un événement de bout en bout et qui peut en témoigner. Cette seconde figure du témoin est celle qui nous intéresse particulièrement ici. Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), en tant que porteurs du virus, témoignent de leur vécu de la maladie. Cette expérience qu'ils ont de la maladie dans leur corps et dans le temps, légitime leur position de témoins. Elle leur donne un statut sacré de personnes ayant vécu dans leur chair et dans leur âme l'expérience d'une maladie.

Le témoignage public comme pratique est un des moyens pour les associations de malades à travers le monde de donner un visage, une visibilité à une maladie, en d'autres termes de contribuer à en faire un objet public, concret et réel. En Europe, de nombreux patients se prêtent au jeu du témoignage, une forme d'engagement contre la maladie.

Au Sénégal, les associations de PVVIH peinent à trouver leur place sur la scène publique de la lutte contre le sida. Leur absence remarquable est à l'image inverse de la visibilité des dirigeants politiques et des représentants de la santé publique et du pays en matière de lutte contre le sida. Autant la maladie fait l'objet de politiques, de financements, paradoxalement et parallèlement, autant elle reste lointaine, abstraite et désincarnée. La maladie est la maladie des médias parce qu'ils en parlent dans la presse, des politiques parce qu'ils débloquent et reçoivent des financements pour mettre en œuvre des politiques, des ONG parce qu'elles mènent des activités de prévention, des malades parce qu'ils la vivent dans leurs corps, des soignants parce qu'ils traitent au quotidien des corps atteints ; cependant, elle est loin d'être une maladie habitée, construite à partir de l'expérience de personnes affectées de près ou de loin. La maladie dans sa matérialité, dans son vécu, sa vérité échappe à la population.

L'étude du témoignage des malades au Sénégal est un moyen de mesurer leur implication relative et d'approcher au plus près les difficultés d'engagement des associations de malades. On pourrait dire que le témoignage comme épreuve de vérité révèle, d'une part, les capacités des associations de malades à participer activement à la lutte contre le sida et, d'autre part, les obstacles locaux relatifs à leur engagement et visibilité. L'objet ici, l'analyse des témoignages oraux faits pas les PVVIH au Sénégal, révèle en quoi ceux-ci constituent un exemple d'adaptation locale d'une technique empruntée.

Que veut dire témoigner dans la société sénégalaise ?

Je ne saurai parler du témoignage dans le cadre du sida sans mentionner la place, les formes et les circonstances du témoignage dans la société sénégalaise. Comment le témoignage s'inscrit-il et se déploie-t-il dans cette société ? En tant que pays historiquement à tradition orale, le témoignage y revêt une place centrale.

Le témoignage historique

La première acception du mot fait référence à l'histoire. Dans ce sens, le *seede*¹ se retrouve et prend sens dans la figure du griot. Il est chargé par

1. Témoigner, témoin ou témoignage est traduit en wolof par le mot *seede*.

la société de conserver et de retracer l'histoire, les faits historiques concernant une communauté, un village ou une famille. En l'absence d'écriture, et en tant que témoin de son temps, il a le devoir de transmettre l'histoire de génération en génération, par le témoignage. On retrouve également cette figure du témoin en la personne du « Vieux ». Cette célèbre citation de l'écrivain Amadou Hampaté Bâ le confirme : « En Afrique, tout vieillard qui meurt est une bibliothèque qui brûle »². À défaut de trace écrite, le décès du vieillard, condensé d'histoires et potentiel témoin, est une grande perte pour la société.

Dans ce contexte, c'est sous sa forme historique que le témoignage se donne à voir. Le vieux et le griot se révèlent des greniers d'histoires qu'ils ont le devoir de transmettre lors d'événements, de cérémonies afin de préserver la mémoire de la société et ainsi un patrimoine historique pour les générations suivantes.

Le témoignage juridique

La seconde forme dans laquelle on retrouve le témoin est sa forme juridique. Dans ce contexte, il est le tiers qui sert de caution ou de garantie. Il est convoqué pour attester de la véracité ou de la production effective d'un acte ou d'un événement et éventuellement pour aider à sa formalisation. On requiert par exemple un témoin dans le cadre d'un divorce ou pour un mariage non contracté civilement. Plus tard, en cas de litige, le témoin pourra témoigner de l'acte effectif de divorce, en préciser les circonstances, la date, etc.

Les déclarations de naissance n'étant pas toujours faites dans les temps, les parents désirant officialiser et formaliser la naissance de leur enfant (par exemple pour une inscription à l'école), se présentent à la mairie avec des témoins qui précisent et confirment la date de naissance de l'enfant, en vue de la production d'un acte de naissance. Le témoin est pris pour substituer l'absence d'écrits, sa parole fait donc foi. Celle-ci a valeur de vérité comme tout document administratif écrit et signé ou du moins est la base d'un document administratif authentique. Dans ce cadre-là, le témoignage a une valeur juridique (*testis*).

Le témoignage dans les relations sociales

Le témoignage se laisse voir également sous sa forme sociale. Dans ce cadre, il revêt un caractère moins formel mais non moins important et a lieu lors des grands événements, des fêtes (retour de La Mecque) ou des faits marquants ayant trait à la vie et à la mort.

2. En 1962, à la tribune de l'UNESCO.

Ces témoignages portent sur une personne, une famille. Ils occupent une place centrale dans la société sénégalaise. Ils sont faits par des membres de la famille, proche ou lointaine, des voisins, des collègues de bureau, en résumé par des personnes de l'entourage. On peut déceler trois caractéristiques principales de cette forme de témoignage.

– D'une part, ils sont publics et n'ont de sens et de valeur que parce qu'ils sont publics. Ils s'adressent à un auditoire d'éventuels ou de potentiels témoins qui pourront porter la parole vers un public autre.

– D'autre part, ils sont nécessairement élogieux. Dans la tradition sénégalaise et essentiellement en pays wolof, un témoignage public ne peut aller que dans le sens d'un hommage : par exemple clamer les belles œuvres de quelqu'un, ses actes envers ses parents, envers les pauvres et les démunis. À cette occasion, on atteste de son honnêteté par des anecdotes et l'énonciation d'un ensemble de valeurs dont la personne ou sa famille est détentrice. On ne témoigne pas en mal de quelqu'un en public. Pour preuve, le mot *seede*³ en wolof n'est quasiment jamais suivi du qualificatif « mauvais » ou « mal » mais plutôt de « bien » ou « bon » ; on parle de *seede lu baax* pour parler d'un bon témoignage. En public, on témoigne du bien de quelqu'un ou on se tait. Un proverbe wolof l'exprime en ces termes : « *Nit ki beussou xewam ya bax rek ley dégg* » ce qui signifie que « le jour des cérémonies, les personnes concernées n'entendent que des louanges à leur propos ». Un témoignage public, négatif ou critique est de très mauvais goût et ne rentre pas dans les codes. Cela « ne se fait pas » et peut être qualifié d'inhumain dans le sens de comportement propre à l'espèce animal ou aux fous (comportement dénué de toute raison). Les témoignages dans ce contexte sont très importants car c'est ce qui survivra de la personne à sa mort. C'est également ce qu'on racontera de toute personne, de son ascendance ou de sa descendance. L'individu continue à exister à travers le bon témoignage que les autres font de lui. Cette issue incite chez qui souscrit à ces valeurs, le souci et la nécessité de préserver son nom, en d'autres termes de se construire une bonne réputation. Un proverbe wolof va dans ce sens en précisant : « *Nit turam rek la am* », littéralement traduit par « la personne n'a que son nom ». Ce proverbe souligne l'importance que revêt la préservation de sa réputation et le souci de faire l'objet de beaux témoignages.

– Une autre caractéristique de ces témoignages, c'est qu'ils ne peuvent pas être produits par soi-même. Ce sont les autres qui font un témoignage sur soi. On ne se raconte pas personnellement en public.

3. Voir note 1, page 134.

Qu'en est-il du témoignage dans le cadre de la maladie ?

Dans le cadre de la maladie, le témoignage au sens de « rendre compte ou attester de ce qu'on a vécu de bout en bout » peut être repéré dans le cadre du *penc*⁴. Le *penc*, qui signifie place à palabres, est et reste dans certains villages le lieu où sont débattus les sujets relatifs à la vie du village, son fonctionnement. Ce procédé a été repris, au début des années 1960, au service de psychiatrie de l'hôpital Fann de Dakar, par Henri Collomb, à l'époque psychiatre et médecin militaire français. En rupture avec les conceptions de la psychiatrie initiée en Europe, il organise une sorte d'« arbre à palabres » à visée thérapeutique. Le *penc* n'est pas tout à fait un cadre de témoignage mais ressemblerait plus à ce qu'on appelle aujourd'hui « groupe de parole ». Un groupe assez restreint de personnes directement concernées par la maladie, c'est-à-dire les pairs, les soignants et, dans une certaine mesure, les accompagnants y sont conviés. Les discussions et le fait de se raconter reste dans une sphère assez close. C'est une sorte de témoignage semi-privé. Le *penc* est une forme de thérapie collective perçue à l'époque comme particulièrement adaptée à la société africaine. Les malades se retrouvent sous un arbre, en compagnie de leur médecin traitant, pour parler de leurs difficultés. Les réalités sociologiques africaines sont ainsi censées être respectées, non seulement au cours de l'exercice du *penc*, mais également grâce à la présence des accompagnateurs qui suivent les malades le temps de leur hospitalisation. Ce procédé apporterait au psychiatre des éléments lui permettant de mieux cerner le cas du patient qu'il n'a pas toujours l'occasion d'appréhender lors d'entretiens individuels plus formels. L'accompagnant y apprend des techniques d'écoute et peut aussi servir d'intermédiaire avec le groupe pour éviter l'isolement ou le rejet du malade.

Cette pratique se distingue du témoignage en ce sens qu'elle n'est pas publique. De même, l'objectif dans ce contexte est essentiellement thérapeutique. Cette approche ne se veut pas être une sensibilisation du public sur la maladie. La technique du témoignage public dans le cadre de la maladie comme acte politique d'une part et pour donner une matérialité à une maladie d'autre part est un procédé relativement nouveau et s'est développé dans le cadre du sida⁵.

4. Mot wolof désignant la place publique dans un village, en général place à palabres.

5. Ces dernières années, de façon ponctuelle, des patients atteints de diabète ou souffrant d'insuffisance rénale sont interrogés à la télévision dans le but de sensibiliser les pouvoirs publics à la prise en charge de leurs médicaments ou l'achat de matériels médicaux. Dans le cadre de la médecine traditionnelle, quelques patients rétablis apparaissent à la télévision pour témoigner et faire de la publicité à leurs guérisseurs.

Que veut dire témoigner dans le milieu du VIH ?

Contrairement aux formes de témoignages citées plus haut qui font partie intégrante de la société sénégalaise, le témoignage public dans le cadre de la maladie n'est pas un phénomène courant au Sénégal. On peut dire qu'il a commencé à trouver sa place dans le cadre du sida au début des années 1990.

En France, cette pratique des témoignages est notée la plupart du temps pour les maladies rares qui n'ont pas encore de traitements et dans le cadre de la recherche de fonds. Dans le cas du sida, les témoignages ont acquis une certaine dimension et sont censés susciter un élan de solidarité envers les personnes atteintes dans le cas de recherche de fonds par exemple, ou délivrer une information sur la maladie par les personnes qui en souffrent. Ces témoignages peuvent prendre également la forme de dénonciation.

Vinh Kim Nguyen (2002) dresse un aperçu historique des témoignages. Il précise comment, dans les années 1980, le mouvement homosexuel dans les grandes villes nord-américaines, sur la base d'une grande expérience de militantisme acquise et renforcée dans les luttes communes contre l'homophobie, a pu mettre son expérience, sa solidarité et ses réseaux au profit de la lutte contre le sida. C'est dans ce réseau d'organisations que les organismes d'aide internationaux pour le sida ont recruté leur personnel. Ce modèle d'activisme s'est répandu au Canada et ensuite en Europe. Pour ces individus, l'épidémie était une réalité vécue par eux-mêmes, par leurs amis ou leurs partenaires. Les séropositifs et les malades du sida devaient ainsi être, selon eux, des acteurs de première ligne, du fait de leur proximité et de leur expérience avec la maladie. Leur implication visait également une humanisation des statistiques qui aiderait à la modification des comportements de la population. Cette optique est concrétisée en 1994 avec la ratification de l'initiative « Implication des PVVIH dans la lutte contre le sida » (« *Greater Involvement of people with AIDS* ») au sommet mondial à Paris et est devenue la politique officielle des bailleurs de fonds avec une place centrale accordée à l'expérience des séropositifs et malades du sida.

Que veut dire témoigner au Sénégal quand on est PVVIH ? Quelles formes prennent les témoignages ? Comment s'est construit un espace public du témoignage ? Qui témoigne, quel contenu est donné à ce mot et où témoigne-t-on ? Quelles sont les raisons avancées du témoignage ? Quel en est le coût ?

Que veut dire témoigner quand on est PVVIH ?

Lorsqu'on demande aux acteurs de la lutte contre le sida au Sénégal, y compris les malades, ce que signifie témoigner, ils sont quasiment unanimes⁶ : témoigner, c'est parler publiquement de son vécu ou de son expérience avec la maladie. Il existe donc une sorte de consensus quant au contenu initial

6. Résultats de mes enquêtes de terrain menées entre 2003 et 2007.

donné au mot « témoignage » auprès des PVVIH, des institutions locales, des ONG et du Programme national de lutte contre le sida (PNLS).

Cependant, le fait de parler de sa séropositivité dans un groupe de parole entre patients et pairs ne rentre pas dans le cadre du témoignage mais est nommément appelé par les malades « parler de son cas ». Dans le cadre de ces groupes, l'objectif est de rendre compte de sa séropositivité, de se raconter (son dépistage, ses infections opportunistes, ses médicaments, ses expériences avec les médecins, avec sa famille), en fait parler de son expérience à soi pour reconforter quelqu'un, pour faire part d'une expérience positive ou négative, pour demander des avis. Il y existe une sorte d'échanges entre les participants. La langue utilisée lors de ces groupes est le wolof, langue la plus parlée au Sénégal et langue maternelle de la plupart. Apparemment, ce qui différencierait le groupe de parole du témoignage est non seulement le contenu de ce qui est dit (on sait qu'on y va pour parler « librement » de son vécu de la maladie) mais aussi l'auditoire présent (PVVIH et personnel soignant). Les PVVIH font donc la distinction entre « parler de son cas » et « faire un témoignage ». Dans le cadre du groupe de parole, le patient ne considère pas qu'il effectue un témoignage. Peut-être est-ce le caractère moins formel et « familier » de la situation qui explique cette distinction.

Les personnes se retrouvant dans un groupe de parole ont des choses en commun à partager (expérience d'une maladie par exemple) et sont dans une perspective d'écoute, d'échange, de compréhension, et non de jugement. Cette possibilité de jugement est amoindrie par le fait que les personnes rassemblées ont la maladie en commun.

Cette manière de se livrer dans ces groupes est aussi nommée par certains patients *summeeku*⁷. Le même mot est employé en wolof pour signifier l'acte de se débarrasser de ses vêtements. « Se dévêtir », « se mettre à nu » est « une chose qu'on ne fait pas devant n'importe qui et n'importe où » me signale Saly (femme, 42 ans, sans emploi). Ainsi, il est arrivé que même la présence de jeunes enfants accompagnant leur mère lors de ces rencontres soit perçue comme une intrusion et une violation par les autres femmes.

Parler de son vécu de la maladie dans le cadre d'un groupe de parole n'est donc pas la même chose que témoigner. Qu'est-ce donc au juste l'acte de témoigner dans les faits ?

Dans les faits

Rappelons que la définition retenue pour le témoignage par les acteurs est la suivante : il s'agit de parler de son expérience avec la maladie. Qu'en est-il dans les faits ? En suivant les PVVIH dans leur activité de témoignage, nous pouvons en repérer trois formes.

7. Mot wolof signifiant se dévêtir, se mettre à nu.

Le témoignage élogieux

La première forme nommée « témoignage élogieux » ressemble à un discours, souvent lu, en français. Le témoignage dans ce cas est un ensemble d'éloges, de remerciements et un débordement de reconnaissance envers le PNLS et la structure médicale. Cette forme n'est pas sans rappeler la position des griots⁸ qui clament les éloges de leurs donateurs. On pourrait même avancer qu'il y a une sorte de « griotisation » des PVVIH. La production du témoignage en nommant des individus et des institutions prend la forme du témoignage au sens traditionnel et culturel du terme. Dans ce cas la personne qui témoigne fait abstraction d'elle-même et cantonne son discours à des éloges de l'organisateur de la conférence ou du séminaire, du bailleur de fonds ou de l'individu qui l'a sollicitée. Il faut noter que le mot en wolof employé par quelques patients pour parler de ces cérémonies (conférences, séminaires, etc.) est le terme générique *xew*⁹ qui désigne également les cérémonies de mariage, baptême, etc. Ce témoignage public, à l'instar de ceux se tenant dans la société sénégalaise, ne saurait être négatif au risque de porter atteinte aux codes. Une personne séropositive s'est risquée, à un séminaire organisé au PNLS en présence d'un représentant de la Banque Mondiale, à demander des comptes au PNLS sur l'usage des fonds de la communauté internationale, question somme toute légitime de sa part. La structure médicale, pourtant pas directement visée, et même certaines PVVIH ont condamné cette attitude : « Cela ne se fait pas ; surtout devant les bailleurs. » Quelques personnes doutaient de sa présence d'esprit et de sa sobriété (« Serait-il saoul ? »).

Cette forme de témoignages faisant fi de la vie et du vécu de la personne en tant que PVVIH, laisse place à un ensemble d'éloges adressés aux institutions politiques et/ou médicales. La personne qui émet le témoignage n'en est pas le point central. La visibilité du témoin comme PVVIH est substituée à la visibilité du programme national, de la structure médicale ou des ONG. On ne témoigne pas de soi ou de son vécu et de celui de ses pairs mais on témoigne à l'endroit d'autrui. Le témoin fait abstraction de sa vie en tant que patient, ce qui pourtant légitime sa présence comme orateur dans ces rencontres : les problèmes relatifs à la disponibilité et à l'achat des médicaments contre les infections opportunistes, les problèmes de résistances aux traitements, la question des enfants non traités, l'inobservance des prises des médicaments liée à l'introduction des génériques, la stigmatisation à l'endroit des PVVIH, toutes ces questions liées au vécu quotidien et incertain des malades sont passées sous silence. En lieu et place, on repère

-
8. Le griot est dépositaire de la tradition orale. Les familles griottes sont spécialisées soit en histoire du pays, en généalogie, en art oratoire, soit en pratique musicale. On les nomme chez les Wolofs *guéwël* et *gawlo* chez les Toucouleurs.
 9. Ce terme wolof se traduit littéralement par cérémonie.

dans ces témoignages des remerciements, par exemple pour un billet à La Mecque offert par une ONG, pour la structure étatique et médicale qui « ont tout fait », etc.

Ces discours communément appelés témoignages et à caractère très officiel et conciliant font l'objet de remise en cause par certains PVVIH. Au regard des discussions avec certains membres associatifs, ces discours « ne peuvent être qu'élogieux » car la plupart du temps écrits ou corrigés par le coordonnateur national du PNLS.

Ce type de témoignages est repéré lors des conférences, des séminaires, où les PVVIH sont sollicités. Par leurs formes, les circonstances de leurs déploiements, ils se rapprochent du témoignage social en vigueur dans la société sénégalaise. Ils ont les mêmes caractéristiques : ils sont faits publiquement, ils sont positifs, ils ne portent pas sur soi mais sur autrui. Interrogés sur cette pratique du témoignage, les patients évoquent les valeurs de la société sénégalaise qui leur « autorisent » difficilement une autre manière de faire.

En dehors de ces aspects sociaux et culturels, ces témoignages « aseptisés » revêtent un usage politique. Ils sont de ce fait largement cautionnés et encouragés par les politiques.

La politisation des témoignages

La mise en avant des témoignages des PVVIH lors des conférences et des séminaires révèle une politique démocratique des institutions. Cependant ces dernières trouvent leur intérêt dans la forme élogieuse du témoignage. Ils ont quelque chose de magique, font croire, font agir (Bourdieu 1982) et leur forme élogieuse dore l'image des institutions. Les autorités estiment ainsi qu'elles ont fait ce qu'elles avaient à faire comme s'en est glorifié le ministre de la Santé en proclamant que le gouvernement avait « fait son devoir »¹⁰. La parole des témoignants sert donc de caution et confirme à la communauté internationale que les choses se passent pour le mieux dans la lutte contre le sida au Sénégal. Cette prise en otage de la parole est confortable aussi bien pour les malades (conscients de cette instrumentalisation) qui ne veulent pas exposer leur vie privée, que pour les institutions acquérant ainsi une position modèle dans la lutte contre le sida. Chaque partie y trouve plus ou moins son compte.

Ainsi n'est-il pas rare que lors d'événements ou de cérémonies, les patients soient conviés pour livrer leurs témoignages à caractère élogieux. Avec l'arrivée des traitements antirétroviraux, la structure médicale prévoit dans le programme de visites de hauts responsables (ex. Koffi Annan) un

10. Extrait du discours du ministre de la Santé sénégalais lors de la Journée mondiale de lutte contre le sida.

moment de témoignages de malades. Ces derniers se confondent en remerciements, mettent en avant le suivi médical dont ils bénéficient auprès des médecins ainsi que l'engagement de l'État.

Ces témoignages servent également de caution aux ONG qui, pour donner plus de poids à leurs messages de prévention, ont besoin des malades. Leur témoignage est dans ce cadre présenté comme un acte moral dans la mesure où les personnes atteintes de la maladie ont le devoir de sensibiliser la population.

On peut avancer l'idée d'une politisation des témoignages qui, par leur contenu, leur orientation, servent les intérêts mutuels des différents groupes. Ainsi, le témoignage crée un espace de confrontations où des intérêts sont en jeu, des négociations sont mises en œuvre afin que tous les partis y trouvent leur compte.

La parole des malades est censée faire foi, mais c'est faire abstraction des dérives et manipulations éventuelles relatives au pouvoir de la parole. Quelques médecins sont conscients de ce pouvoir de la parole quand ils disent « se méfier » de toute relation avec les patients membres associatifs jugés « récalcitrants »¹¹ et qui pourraient porter atteinte à leur réputation par leurs dires.

Témoigner donne du pouvoir et un poids politique à ceux qui parlent mais aussi à ceux qui donnent la parole. La personne qui témoigne détient le pouvoir d'avoir vu, vécu ou survécu à une chose. Cependant, dans le cas des malades, ce pouvoir se trouve réduit si ce témoignage est normé, cadré ou orienté.

Les témoignages comme outils légitimant les discours et positions des institutions et de la structure de soins se trouvent bien éloignés de leur objectif initial, où le patient qui devrait en être le centre fait totale abstraction de sa personne. Cette emprise des institutions est majorée par le fait que ces témoignages sont pour la plupart rémunérés.

Le témoignage sur soi

La deuxième forme de témoignages au Sénégal, la plus classique dans le cadre de témoignages de malades (en France par exemple), est celle où le patient rend compte de son histoire et de son vécu avec la maladie, un récit de vie avec le VIH — ou même dans certains cas — antérieur à la maladie. Dans cette forme, le malade se livre, met des mots sur son vécu. Il choisit ce qu'il doit dire en fonction de son auditoire. Ainsi, tous ceux qui l'ont expérimentée, ont évoqué le stress et la crainte de rencontrer une personne

11. Ce qualificatif fait référence aux patients, souvent membres associatifs qui revendiquent un certain nombre de droits ou peuvent remettre en cause certaines pratiques.

de leur entourage ignorant leur statut de PVVIH. Ils le font donc, de préférence, dans un cadre où l'auditoire les connaît déjà ou, à l'inverse, ignore tout de leur vie privée. Ils font, dans ce cadre, abstraction de leur nom et de celui de leurs parents, de leur lieu d'habitation, etc. Ce témoignage est fait de telle sorte qu'aucune traçabilité sociale ne soit possible. D'ailleurs les personnes qui y ont recours refusent toute médiatisation, photos ou films. Cette forme de témoignage est très proche du *summeeku*¹² (parler de son cas), à la différence qu'elle vise un cadre moins privé que celui des groupes de parole.

Seulement trois ou quatre personnes séropositives au Sénégal se sont au départ livrées à cette forme de témoignage, qui devient cependant moins rare depuis les années 2000. Les lieux où se tiennent ces témoignages se diversifient également, notamment lors de la Journée mondiale de lutte contre le sida : séminaires, conférences, hôpitaux, mais aussi banques et entreprises. Une seule personne cependant a usé de cette forme de témoignage à la télévision. En 2000, l'apparition à la télévision du coordonnateur du réseau national des personnes séropositives est une première au Sénégal dans le cadre du témoignage public télévisé. C'est la seule personne vivant avec le VIH à avoir témoigné à la télévision nationale « à visage découvert ». D'autres patients l'ont fait anonymement (visage flouté et identité non révélée).

Le témoignage hybride

Il existe également une forme hybride, une combinaison des deux autres formes de témoignages. Dans ce contexte, les malades peuvent passer de l'une à l'autre. L'orientation de leur récit est fonction de leur auditoire, de l'écoute de ce dernier, de la compréhension qu'ils perçoivent ou pas, des personnes susceptibles de les localiser ou non. En fonction de l'auditoire, ils adoptent le contenu de leur message et le rééquilibrent. Plus ils se sentent en sécurité, plus leur discours a un caractère intime. À l'inverse, moins ils sont en sécurité, plus leur discours reste général, tend vers des remerciements et est moins orienté vers eux-mêmes. Dans cette situation, rien n'est donc figé, et le discours du patient peut basculer d'une forme à une autre, en fonction des circonstances et de l'auditoire.

Les motivations financières

Quel que soit le type de témoignage, celui-ci est envisagé comme un acte monnayé. Dans un contexte de précarité, il est difficile de percevoir ce qui motive réellement les malades à témoigner. Un tarif est proposé, ou certaines fois négociable, dans le cadre d'une intervention dans une entreprise

12. Voir note 7, page 139.

ou ailleurs. La plupart des malades vivent dans une grande précarité et les témoignages constituent un moyen tentant d'accès à des ressources.

« L'année dernière, mon amie d'enfance m'a désignée comme l'homonyme de sa fille. Je n'avais pas d'argent même pour la valise d'habits pour le bébé, sans compter ma participation au baptême ; mon tour pour la tontine n'était prévu que le mois d'après, mon mari ne travaille pas ; j'étais désespérée ! À mon rendez-vous à l'hôpital, le médecin m'a dit qu'une équipe de TV recherchait des témoignages de jeunes mères et que le film ne serait pas projeté au Sénégal ; j'ai rencontré la dame qui s'occupait du film et nous avons bien discuté, je lui ai dit mes craintes et nous avons fait le film, j'ai été payée 75 000 FCFA et cet argent m'a épargné la honte » (Aïda, femme, 22 ans, sans emploi).

Le témoignage de cette personne est motivé par la recherche de ressources financières. Son souci premier n'est donc pas celui de sensibiliser. La veille d'un 1^{er} décembre, dans les couloirs d'un hôpital, un patient, membre associatif, interpelle un médecin : « Grand, ces temps-ci le pays est sec, tu n'as pas de témoignage pour moi ? » Pour parler du témoignage, les patients disent « avoir un témoignage » mais également « obtenir un témoignage » comme s'il s'agissait d'un marché. En effet le témoignage est un marché au Sénégal et comme le souligne Vinh Kim Nguyen (2002) à propos de son étude au Burkina Faso, il obéit aux lois de l'offre et de la demande. Cependant dans le cadre du témoignage, la demande émane rarement des malades. Celle-ci provient du PNLS, des ONG de lutte contre le sida ou d'entreprises. Elle est rarement une démarche personnelle des malades qui répondent plutôt à des sollicitations. Une PUVIH livre ses confidences dans le journal sénégalais *Info 7* du 28 novembre 2000, à propos d'un témoignage que le secrétaire exécutif du PNLS lui aurait demandé de faire : « Moi, je suis prestataire de service [...], une émission sur le sida, je pouvais le faire mais ils n'ont qu'à payer. Dans les séminaires, des gens font des rapports de recherche payés 23 millions [...]. » Le témoignage est donc perçu par cette personne comme une activité commerciale qui mérite salaire. Le caractère mercantile de l'acte est perçu par les malades comme quelque chose de légitime. En effet, les malades estiment que prendre autant de risques mérite rétribution. Un des membres associatifs l'exprime en ces termes :

« On devrait faire comme dans certains pays, payer les gens en fonction de ce qu'ils montrent dans les témoignages, le corps par exemple ou le visage, couvert ou découvert, faire des tarifs en fonction de tout cela, ce serait mieux [...]. »

Cette attente de ressources relatives à la mise en scène des corps interroge des cliniciens qui notent que certains patients se servent de leur maladie comme d'un métier et que toute prestation relative à celle-ci nécessite un paiement. Les nombreux financements inhérents au sida ne sont pas étrangers à ces effets pervers du témoignage. Les malades estiment devoir eux aussi bénéficier de cette manne financière. Le témoignage en constitue un

des moyens. Les ressources financières sont donc une des motivations importantes de ces témoignages, comme a pu l'être l'assistance aux groupes de parole ou aux séminaires et conférences. La rétribution systématique de ces événements de même que la précarité de nombre de patients interrogent sur leurs réelles motivations. Il faut noter que pour certains patients, le peu de garantie de prise en charge en cas de rejet par la société représente un frein au témoignage.

« Si je me risque à témoigner, ma famille, mes collègues de travail, mes voisins ne me verront plus du même œil ; ils me regarderont autrement [...]. C'est sûr que certains me rejeteront, je peux même perdre mon travail ; ce ne sont pas les 10 000 FCFA ou 20 000 FCFA qu'on me remet qui vont m'aider à vivre, alors que j'ai une famille à nourrir, des gens qui comptent sur moi. Si les gens veulent qu'on témoigne, il faut qu'ils y mettent les moyens, comme cela si tu es rejeté par tout le monde, tu te retrouves pas dans la rue sans rien ni personne, il faut qu'on ait des garanties » (Moussa, homme, 45 ans, plombier).

Ainsi pesant le pour et le contre, l'incertitude de l'issue de leur acte et le peu de garantie que leur offrent les structures en demande de témoignage, les malades préfèrent ne pas témoigner publiquement ou garder l'anonymat (visage couvert, voix transformée) lors de témoignages médiatisés. L'autonomie financière est pour certains patients une condition de ce témoignage. Témoigner quand on dépend financièrement d'autres personnes est « un suicide ». Cette autonomie financière est ainsi avancée pour rendre compte de la « facilité » qu'ont les malades européens à témoigner ouvertement de leurs statuts. Témoigner est porteur de ressources, mais pour cela, il faut être certain d'avoir une autonomie financière au préalable et de la garder à l'issue de son témoignage.

Dans certains cas, les témoignages ne font pas l'objet de transactions monétaires mais d'échanges. Ainsi, un patient témoignant dans un institut de formation en anglais a négocié des cours d'anglais en échange de son témoignage.

Les malades qui témoignent sont en nombre limité au Sénégal. Étant donnée la demande croissante de la part du PNLS et des ONG, et depuis peu des entreprises et sociétés, ceux-ci font l'objet d'une attention particulière. Il n'est pas rare que des personnes de l'auditoire prennent contact avec des témoins envers lesquels ils ont divers sentiments, allant de l'admiration à la pitié, pour les encourager ou leur proposer leur soutien. Ces derniers se constituent ainsi un réseau social de personnes de milieux sociaux divers et élevés, auquel ils peuvent avoir recours en cas de besoin. Il arrive que les patients se glorifient d'une proximité avec un responsable politique ou des personnalités d'un statut social assez élevé. Une patiente s'est constitué un bon carnet d'adresses lors de ses témoignages. Elle assure l'importance au Sénégal d'avoir des *xame*¹³ qui peuvent, souligne-t-elle, être bien plus

13. Connaissances, en wolof.

utiles que des diplômes. Les témoignages sont également l'occasion de créer une ressource sociale, mobilisable en cas de besoin.

Au début du programme, les traitements antirétroviraux, payants et inaccessibles pour la majorité des patients, étaient en revanche abordables pour les membres « actifs » des associations de malades, connus de la structure médicale et du PNLS par leurs activités de témoignage. Tous ceux qui, à cette époque, témoignaient devant des auditoires plus ou moins limités en nombre, pouvaient bénéficier systématiquement de la gratuité des traitements s'ils remplissaient les critères bio-médicaux. Témoigner faisait des patients des malades « actifs » et leur permettait un accès à une ressource rare, les médicaments.

La construction du témoignage dans l'espace public de la lutte contre le sida

La problématique des témoignages est à inscrire dans un contexte plus large d'invisibilité de la maladie dans le pays. Le Sénégal s'est très tôt glorifié d'avoir impliqué la communauté (chefs religieux, musulmans et catholiques, associations de femmes, associations sportives), mais les PVVIH ont très longtemps été les grands invisibles des campagnes de prévention et de la société en général. Si les communautés ont été présentes dès le départ, une forte discrétion entoure cependant l'existence des malades. On parle beaucoup de la maladie, mais les personnes qui en souffrent restent dans l'ombre.

Dans un contexte où les bailleurs relevaient, d'une part, le caractère abstrait des messages de prévention et, d'autre part, s'interrogeaient sur la valeur concrète et le poids du témoignage d'un seul malade, les ONG et le PNLS se sont investis pour encourager les témoignages, ces derniers leur apportant de surcroît du crédit et donnant une caution à leurs messages de prévention. Un responsable de programme dans une ONG active dans la prévention l'exprime en ces termes, par un proverbe : « *Weddi, gis bokku ca* » ! (« On ne peut pas nier quand on a vu »). Il poursuit :

« Le témoignage est une bonne chose, il permet de donner un visage à la maladie parce qu'il y a beaucoup de gens encore qui ne croient pas que le sida existe ; combien de fois dans les campagnes de prévention les gens m'ont demandé si, moi, j'avais déjà vu une PVVIH pour leur parler de prévention ? C'est peut-être parce que le taux de prévalence n'est pas élevé chez nous comme dans la sous-région, je ne sais pas ? Si les malades témoignent, la maladie aura un visage, les gens parleront en wolof, ils parleront de leur histoire, de leur vécu et tout le monde verra que les malades sont des gens comme toi et moi, c'est-à-dire les gens se sentiront plus concernés parce que la maladie sera plus proche ; il n'y a qu'eux qui peuvent changer la situation, personne d'autre ; si c'est pas eux, ce sera qui ? [...] mais je suis conscient que c'est pas évident, nous on accompagne, c'est tout. »

Une sorte de devoir moral incombe donc aux malades qui, par leurs témoignages, pourraient renverser la tendance et renforcer la réussite du

Sénégal en matière de lutte contre le VIH. Une importance particulière est accordée au témoignage oculaire qui donnerait une proximité et une véracité à la maladie. Le témoignage par un corps souffrant, concerné par la maladie, au vu et au su de la population, est considéré comme un gage de crédibilité des campagnes de prévention. Il est ici une preuve par le corps de l'existence de la maladie. Ainsi les témoignages ont été dès le départ pour les ONG une opportunité de caution aux messages de prévention qu'elles portaient. Le témoignage est une sorte de dévoilement de ce qui a été pendant longtemps occulté. Il doit « faire » la vérité, doit la démontrer, en tant qu'événement biographique attesté, réellement vécu. En ce sens le témoignage physique aux yeux et au vu du public a plus de poids que le témoignage oral des patients, à la radio notamment.

La sollicitation des malades par les ONG dans la prévention du sida, vise essentiellement à donner un caractère concret et réel à la maladie. Il n'est pas rare que ces témoignages se terminent par une incitation au port du préservatif, à la fidélité ou au dépistage. Ce message a beaucoup plus d'impact quand il provient de PVVIH qui vivent la maladie au quotidien. En livrant leur expérience à la société pour la servir, le témoignage devient un geste altruiste et responsable.

« Il faut que les Sénégalais sachent que les malades sénégalais existent ; les Camerounais, les Ivoiriens, tout cela ce sont les anciens malades. Moi je ne suis pas Ivoirienne, je ne suis pas migrante, je ne suis jamais sortie de Pikine même pour aller dans les régions. Je ne suis pas une prostituée, je suis mariée, et puis quoi encore, je ne suis pas maigre [...]. À chacun de mes témoignages, les hommes s'approchent de moi et me disent que dans la rue ils auraient pu me draguer, tu vois ! Donc, je ne sais pas pour les autres hommes, mais ceux qui m'ont vue et entendue, s'ils ont toutes leurs facultés mentales, ils feront attention » (Adama, femme, 28 ans, secrétaire).

Le témoignage est un devoir moral qui a un caractère préventif et informatif : devoir de partager avec les autres pour les protéger. Ces témoignages se construisent en tant qu'exemples, en tant que démonstration pour les autres, de l'existence et du vécu de la maladie. Cependant comme on le note à la fin de la citation précédente, de nombreux responsables d'ONG mesurent la difficulté de l'acte de témoigner, plus particulièrement dans le contexte sénégalais, même si celui-ci est censé donner une matérialité à la maladie.

Cet usage des témoignages encouragé par les ONG s'est développé avec, à l'origine, quelques apparitions timides des malades lors de certaines conférences, de réunions internes, de déplacements officiels des ONG ou du PNLS, surtout à l'étranger (lors de séminaires), mais ces apparitions restent quasi inexistantes dans la sphère publique sénégalaise (télévision par exemple).

Au Sénégal, les premiers témoignages dans le cadre du sida datent des années 1993-1994. Un homme d'une quarantaine d'années qui avait vécu en Europe avait alors assumé publiquement sa séropositivité à son retour

au Sénégal. Il est idéalisé et décrit par les ONG comme quelqu'un d'éloquent, « une sorte de visionnaire » sorti de l'ombre ayant eu « le courage de prêter sa voix et son visage au sida » et de faire exister la maladie en tant que réalité sénégalaise. Il a participé à des films documentaires produits par des ONG sur la prévention et à de nombreuses séances de témoignages notamment dans des écoles. Avant son décès, survenu en 1996, il a été à l'origine de la création de l'Association sénégalaise d'aide et de soutien aux séropositifs et à leurs familles (ASASSFA).

Ensuite, quelques autres PVVIH ont pris le relais de manière plus timide en témoignant plus par leur présence que par leurs discours, également lors des activités de prévention organisées par les ONG. Ces personnes, premiers membres associatifs depuis 1990, amis d'enfance, souvent considérées comme étant en marge de la société et de la structure médicale (à cause de parcours chaotiques entre drogues et alcool, ou jalonnés de scandales liés à des détournements de fonds) ont été le seul recours des ONG durant la période 1995-1999. Ces personnes ont commencé à témoigner dix ans après l'annonce des premiers cas, d'abord dans un cadre privé (conférences de la structure de soins, des structures politiques [PNLS] et certaines fois dans les écoles). Pour deux d'entre elles, leur séropositivité a été remise en question par les malades membres associatifs.

En 1999, une nouvelle figure fait son apparition. C'est un homme d'une trentaine d'années, éloquent, parlant « un français impeccable », expérimenté dans le mouvement associatif. Il accompagne le PNLS dans ses déplacements où il y tient des discours à caractère très officiel au nom des PVVIH usant de formules telles que « nous, personnes vivant avec le VIH ». Il agit en tant que représentant et porte-parole des PVVIH et s'identifie à cette fonction au sens où l'exprime Bourdieu¹⁴ :

« [le] porte-parole qui incarne une personne fictive, cette sorte de corps mystique qu'est un groupe ; il arrache les membres du groupe à l'état de simple agrégat d'individus séparés, leur permettant d'agir et de parler d'une seule voix à travers lui. En contrepartie, il reçoit le droit d'agir et de parler au nom du groupe, de se prendre pour le groupe qu'il incarne (la France, le peuple...), de s'identifier à la fonction à laquelle il se donne corps et âme, donnant ainsi un corps biologique à un corps constitué. »

Cette position de porte-parole ne lui est pas accordée d'office par les patients, mais lui est concédée en l'absence de figure forte parmi les malades. Au moment où aucun membre associatif ne veut prendre le risque de se poser en représentant des PVVIH, d'être vu à la télévision et présenté dans tout le Sénégal comme séropositif, cet homme se décrète donc représentant de cette population lors de nombreuses conférences, séminaires et journées mondiales, malgré les doutes émis sur son statut sérologique et la réticence

14. Entretien de Didier Éribon avec Pierre Bourdieu, à l'occasion de la publication de *Ce que parler veut dire* (1982), in *Libération*, 19 octobre 1982, p. 28.

des PVVIH qu'il est censé représenter. Il donne une existence publique aux malades, même si le doute plane sur sa réelle séropositivité.

Dans un contexte africain où il est de plus en plus question de prise en charge communautaire dans laquelle doivent s'impliquer les malades, où les témoignages des PVVIH d'autres pays de la sous-région ont la part belle dans les conférences, il est sûrement plus impératif pour le PNLS du Sénégal, exemple de réussite, de pallier l'absence des patients sénégalais sur la scène publique que de s'interroger sur les statuts sérologique et légitime ou usurpé de ce porte-parole. On peut se demander si ce dernier, non élu par les personnes qu'il est censé représenter et dont on doute de la séropositivité, peut rendre compte d'un éventuel et incertain vécu de la maladie ?

Cette situation dure le temps qu'un infirmier, sapeur pompier, président du RNP+, père de famille, se présente pour la première fois comme PVVIH à la télévision (usage du « je ») et raconte son parcours et son histoire avec la maladie.

Il faut noter qu'au début des années 2000, tous les témoignages, sous quelque forme que ce soit, dans le sens du témoignage officiel ou élogieux, d'une part, ou dans le sens de se raconter (dans les séminaires ou conférences, usines ou banques, à la radio, dans la presse ou à la télévision), d'autre part, sont faits par des PVVIH membres associatifs, dont l'adhésion date de 8 à 15 ans. La plupart de ces personnes vivent souvent dans une certaine marginalité sociale, en situation de rupture avec leurs familles ou ont un parcours marqué par la drogue ou l'alcool. Pour certains de ces candidats au témoignage public et qui parlent au nom des malades, la séropositivité peut être parfois remise en cause par les autres membres associatifs. La tolérance dont font preuve à leur égard les malades et les différents acteurs de la lutte contre le sida peut s'expliquer par la réticence des « vrais » malades à s'engager dans une démarche de témoignage public, dans un contexte où les politiques de lutte contre le sida encouragent une certaine visibilité et matérialité de la maladie.

C'est avec l'avènement des traitements antirétroviraux qu'a débuté l'expansion des témoignages à la radio, dans la presse, exceptionnellement à la télévision et, de manière générale l'activisme des patients, la création d'associations et leur adhésion à celles-ci. Ces traitements, en améliorant la qualité de vie des malades et leur état de santé, et certaines fois l'apparence de leur corps, ont ouvert les PVVIH à d'autres préoccupations et occupations dont les témoignages. Il faut cependant noter qu'ils concernent une infime partie des malades et, en majorité, ceux investis dans le milieu associatif depuis des années. Cet acte de témoignage est la première forme de prise de parole publique des patients, en dehors des groupes de parole.

Cependant au bout de vingt années de lutte contre l'épidémie et de dix ans d'accès aux antirétroviraux, les témoignages des personnes vivant avec le VIH restent des exceptions. Briser les lois du silence en public reste encore pour la population un événement émotionnel fort, ce qui témoigne du fait

que la maladie a toujours du mal à s'imposer comme objet public. Compte tenu de cet ensemble de faits, il est légitime de s'interroger sur les limites et les obstacles du témoignage dans le contexte sénégalais.

Limites et obstacles du témoignage au Sénégal

Le témoignage dans le contexte sénégalais se heurte à un ensemble d'obstacles d'ordres différents et reliés d'une certaine manière les uns aux autres.

Le contexte épidémiologique

Au-delà du fait que le sida soit une maladie sexuellement transmissible et donc une maladie honteuse, quelques facteurs peuvent être avancés pour expliquer la rareté des témoignages publics. Depuis le début de l'épidémie, le Sénégal s'est présenté comme un modèle de réussite dans la lutte contre le sida, grâce au maintien d'un faible taux de prévalence¹⁵. Au Sénégal, être atteint du sida n'est pas commun, contrairement à d'autres pays à forte prévalence.

De plus, au Sénégal, au début de l'épidémie, le sida est présenté comme la maladie de l'Autre. Les documentaires à la télévision, les articles de presse parlent de la maladie comme élément exogène à la société. Les seuls cas sénégalais mentionnés sont des personnes migrantes qui, par leur parcours extérieur, se distinguent des Sénégalais « classiques ». Les dernières études épidémiologiques présentent le Sénégal comme un pays à épidémie « de type concentré ». Les taux de prévalence enregistrés chez les homosexuels (Men having sex with men [MSM]) et les prostituées, renforcent l'image du sida comme maladie d'exception. L'Autre, initialement étranger et immigré, devient dorénavant l'homosexuel ou la prostituée. Cette quantification et cette qualification renforcent la difficulté des malades à se présenter publiquement comme atteints du sida. Témoigner publiquement, c'est donc se poser en exception dans la société sénégalaise et pas pour des actes valeureux (contamination par des actes jugés illicites, prostitution, homosexualité).

L'image du succès du Sénégal, très médiatisée, laisse peu de marge aux interventions des malades sur la scène publique. Il est en effet difficile pour les malades d'aller à contre-sens et de déplorer par exemple un défaut de la qualité de la prise en charge ou d'entrer dans la dénonciation. C'est risquer de « faire cavalier seul » et de se marginaliser doublement.

15. À la différence de l'Ouganda par exemple où la réussite porte sur la baisse de la prévalence.

Les obstacles culturels et sociaux

Le témoignage comme fait social est présent dans la société sénégalaise. Il prend forme lors des cérémonies liées à la vie et à la mort. Il peut aussi revêtir une valeur juridique lorsqu'il atteste de la vérité de faits. Cependant, comme nous l'avons vu précédemment, témoigner publiquement dans le cadre de la maladie est un concept relativement nouveau. En dehors du sida, les témoignages dans le cadre de la maladie sont quasiment inexistants au Sénégal. Les patients ne traduisent pas le mot « témoignage » en wolof quand ils l'évoquent. Le mot est gardé tel quel dans les propos des malades même s'ils s'expriment en wolof. Ce concept, introduit par les ONG selon un modèle de lutte issu des associations occidentales, est nouveau au Sénégal et émerge timidement au début des années 1990. Les rares associations de malades au Sénégal (autres que VIH, celle des diabétiques par exemple) ne font pas usage du témoignage public.

L'analyse de la philosophie morale telle qu'elle est faite par Boubacar Ly (1966) nous est d'un grand apport pour comprendre en quoi les valeurs culturelles chez les deux principales ethnies du Sénégal peuvent être une entrave au témoignage des personnes malades. Même si ces valeurs sont à relativiser dans la réalité sociale, elles donnent une idée du cadre normatif dans lequel les rapports sociaux devraient idéalement se déployer, d'une part, et renseignent sur l'impact qu'elles peuvent avoir sur la perception du bien et du mal, des choses à faire ou à éviter, d'autre part.

Dans la perception occidentale, les témoignages sur le VIH portent essentiellement sur le vécu de la maladie par les patients. Cela suppose, pour les malades, d'exposer publiquement leur vie privée et quelque fois intime sur la scène publique. La pudeur physique et morale est traduite par le terme *sutura* en wolof. Cette *sutura* est un principe fondamental de la vie en société. Elle invite à se couvrir soi et les autres et d'éviter la honte du dénuement : ne pas se révéler, garder le sens de la discrétion et de la réserve. Outre la *sutura*, le *kersa* est une autre valeur forte de la société sénégalaise. Elle est très proche de la *sutura*.

« [...] la kersa en tant que pudeur personnelle, c'est-à-dire respect de soi. La kersa est au niveau personnel, en dernière analyse, discrétion. Elle est discrétion sur ce qu'on a de plus intime, sa personne, ses sentiments. La pudeur-kersa est une sorte de honte à révéler ce qu'on a de plus intime. Tout ce qui tend à révéler la personne en révélant ce qu'elle a de plus intime, son corps, ses sentiments, sa pensée, ses projets, etc. est ressenti dans les sociétés Ouolof et Toucouleur comme une gêne, comme une honte. [...] La pudeur apparaît [...] comme une protection du Moi intime. La pudeur est [...] une forme de respect de soi et crainte de la honte. [...] Elle est discrétion sur ce qu'on a de plus intime. [...] On ne parle pas de sa personne, de ses sentiments [...] » (Boubacar Ly 1966).

On peut ainsi comprendre à quel point parler publiquement de sa maladie, et du sida *a fortiori*, peut être pour les malades une épreuve importante.

Le fait de témoigner, de dévoiler sa vie intime, va à l'encontre des valeurs et des référents culturels forts de la société sénégalaise. De telles attitudes peuvent être incompréhensibles ou violentes pour le public et faire l'objet de condamnations sévères. Préserver sa vie intime et publique, c'est se respecter et respecter l'Autre. Déroger à cette règle, c'est s'exposer à la honte.

Ce proverbe sénégalais, « *saabu du ffoot boppam* » (« le savon ne se lave pas lui-même »), illustre la perception du témoignage public comme un acte à l'endroit de l'Autre, qui ne porte donc pas sur soi. Cette situation explique sûrement, outre la perception négative de la maladie dans la société, la difficulté qu'ont les malades de s'exprimer, d'une part, sur leur vécu de la maladie, partie intégrante de leur vie privée et, d'autre part, de s'exprimer publiquement sur leur moi. Ainsi la plupart d'entre eux ont choisi de faire abstraction de leur personne dans ces témoignages, quitte à dénaturer le rôle et le contenu usuels du témoignage. Dans ce contexte, le témoignage des malades comme technique exportée se plie aux normes et valeurs locales, et se laisse voir sous une forme originale et inédite.

Ces « bons » ou « beaux » témoignages sont renforcés par les valeurs très présentes dans la société sénégalaise. Convoquons de nouveau Boubacar Ly qui en fait une étude minutieuse dans son analyse de la philosophie morale wolof. Le *maslaa* est une des valeurs sénégalaises qui induit l'idée de privilégier le positif. La situation ordinaire de *maslaa* consiste à garder ses sentiments pour soi, à masquer les problèmes et à faire triompher toujours les normes sociales de politesse. Au Sénégal, ces ethnies attachent tellement d'importance aux pratiques de sociabilité qu'elles imposent leur accomplissement dans toutes les circonstances. Des individus en situation de *maslaa* peuvent avoir des griefs les uns à l'égard des autres, mais s'évertuent à faire ce qui est socialement le plus correct. Le *maslaa* peut être perçu comme une hypocrisie mais aussi comme une manière de gérer les éventuels conflits pour maintenir une certaine paix. D'autres en profiteront pour que leurs transgressions soient tolérées sous la caution du *maslaa*.

Le *maslaa* n'autorise donc pas à énoncer des faits négatifs dans le cadre des témoignages. Le témoignage est l'occasion d'éloges et de remerciements. Les PVVIH ont usé de cette forme de témoignage pour valoriser en public le personnel de santé, l'État, les griefs étant rarement exposés publiquement. La *kersa* renforce cette perception du témoignage où la dénonciation n'a pas sa place. La personne de *kersa* fait très attention aux propos qu'elle tient : elle sait comme le disent les Toucouleurs que « *koygol ko ndiyam so rufi boptotàko* » : « La parole est de l'eau, une fois qu'elle a coulé, elle ne se ramasse plus. » La personne de *kersa* se tait aussi bien pour ne pas acculer autrui que par respect pour elle-même, car dire certaines choses, même lorsqu'elles sont exactes, c'est se déconsidérer (*ñak lo bopp am fayda*) « manquer » de *fayda*¹⁶. La personne qui a de la *kersa* agit pour le mieux, pour favoriser la relation sociale dans toute situation sociale. La *kersa* est

16. En wolof, *fayda* désigne la détermination, l'intérêt, l'importance.

le fondement des vertus de patience et de diplomatie. Celui qui ne respecte pas les normes sociales et fait honte en public à son ennemi est sévèrement condamné par la communauté pour son manque de pudeur. Les ennemis doivent être polis et loyaux les uns envers les autres.

La personne de *kersa* recouvre autrui de *sutura* et évite de faire ou de dire ce qui peut le discréditer. *Suturaal*¹⁷ une personne, c'est éviter ce qui peut la déconsidérer aux yeux d'autrui, en jetant un « voile pudique » sur ce qu'il y a de délicat tant dans sa personnalité que dans sa vie. Elle n'humilie jamais quelqu'un.

Ces valeurs, le *kersa*, la *maslaa*, et la *sutura*, doivent être gardées à l'esprit pour mieux cerner le contexte dans lequel évoluent les patients et les associations de malades du sida. Ces valeurs fondent la conception du témoignage au sens social, et font de celui-ci un exercice de style, visant les normes du beau et du poli plus que des situations de dévoilement, de dénuement. Il est de coutume que le témoignage s'accompagne de *gërëm*¹⁸, c'est-à-dire de remerciements publics. Ce caractère forcément positif du témoignage exclut toute possibilité d'y tenir un discours négatif. On peut comprendre que les malades considèrent que ces moments de témoignage ne soient pas le moment de parler de leur maladie. Comme l'a souligné une patiente lors d'une discussion informelle : « Il n'y a rien de valeureux à être malade du sida ; cela n'a pas de sens d'aller en témoigner. » Être malade du sida n'est pas perçu comme « valeureux », n'est pas non plus un état positif, et ne saurait donc faire l'objet d'un témoignage public. Le sida encore considéré comme maladie de la honte, ne saurait faire l'objet d'un épanchement public. Ainsi les groupes de parole qui regroupent un nombre restreint de patients, restent l'endroit privilégié où ces derniers parlent volontiers du vécu de leur maladie, des problèmes rencontrés dans leur vie privée et familiale, qu'ils soient directement ou indirectement liés à la maladie. Plus restreint en nombre et ne comprenant en général que des personnes dans la même situation (des malades et personnels de santé), ces groupes de parole semblent plus adaptés au contexte et aux valeurs locales. Les malades considèrent fréquemment l'association où se tiennent ces groupes plus ou moins formels comme un espace familial où « débarrassés » du jugement moral que suscite la maladie, les patients s'y libèrent et y déposent le fardeau du secret qui hante leur quotidien.

De plus, le témoignage n'implique pas uniquement sa propre personne mais également les autres, essentiellement les membres de la famille. Étant données les répercussions que peut avoir le témoignage dans un contexte de non-acceptation et de représentation négative de la maladie, la décision de témoigner n'est pas un acte anodin, ni une démarche individuelle. Une des premières personnes à témoigner publiquement au Sénégal souligne que son choix de témoigner est le résultat d'une décision collective :

17. Verbe wolof signifiant accorder à quelqu'un la faveur de la discrétion.

18. Verbe wolof signifiant remercier.

« Quand j'ai pris la décision de me lancer, c'était très difficile. J'en ai parlé à mon épouse qui a eu beaucoup de mal à accepter mais elle a compris ma démarche [...], il a fallu que je fasse plusieurs réunions de famille pour avoir d'abord l'accord de ma famille maternelle, qu'ils me disent qu'ils me soutenaient sinon je ne l'aurais pas fait [...], donc je les ai informés de mon statut sérologique et leur ai dit mon désir de faire un témoignage public, puis il y a eu un vote qui m'a autorisé à témoigner [...], j'ai fait la même chose avec ma famille paternelle et là aussi à force de discussion, j'ai réussi à les convaincre ; tout passe par la famille, si je n'avais pas leur accord, je prenais trop de risques. »

Ces propos rendent compte du fait que la décision de témoigner loin d'être individuelle, suit un processus décisionnel où le principal concerné doit d'abord convaincre ses proches de la pertinence d'un tel acte. Les répercussions du témoignage engageant tous les proches, il semble logique que ceux-ci participent à la décision de témoigner ou pas. Ces négociations de plusieurs mois renseignent, d'une part, sur le sérieux de l'acte et, d'autre part, sur la forte conviction dont doivent faire preuve les témoins, au point de se convaincre eux-mêmes et ensuite leurs proches pour concrétiser un tel acte. Cette personne anticipe le rejet que pourrait susciter sa décision et préfère par prudence être accompagnée de ses proches dans cette démarche. Le caractère non individuel de la décision et les conséquences du témoignage sur les proches rendent d'autant plus difficile pour les malades l'acte de témoigner. De nombreuses personnes vivent donc leur maladie dans le secret, soucieuses des répercussions d'une telle annonce sur l'équilibre familial. Témoigner publiquement comporte le risque de jeter la honte sur soi et sur ses proches.

« J'ai mis trois ans à parler à ma mère de la maladie [...], j'avais pris la ferme décision de ne pas lui en parler, parce que j'étais convaincue qu'une telle nouvelle la tuerait [...]. Témoigner en public, je n'y songe même pas. Là je suis sûre que ce n'est pas la souffrance par rapport à ma maladie mais la honte qui la tuerait, une honte dans la famille, une honte devant ses égaux (*nawle*)¹⁹ une honte dans le quartier où je suis née, où on m'a vue grandir, une honte pour elle et pour moi [...] » (Aminta, femme, 36 ans, restauratrice).

Les obstacles moraux : « la société n'est pas prête »

Comme je l'ai déjà énoncé, le jugement moral fait partie intégrante du sida. Dans le contexte sénégalais, il reste une maladie très stigmatisée et honteuse. Les représentations négatives sur la maladie persistent et ceci malgré une implication des politiques et des associations dans la prise en charge et la prévention de la maladie. Ainsi, les personnes qui en souffrent sont condamnées à vivre leur maladie dans le secret. Témoigner de « cette » maladie, c'est prêter le flan à un ensemble de critiques et de condamnations difficiles à porter dans un contexte où la vie est tout autant biologique que sociale.

19. Signifie en wolof personne de même rang social, un pair.

D'ailleurs le sida a ceci de particulier qu'il menace aussi bien l'une que l'autre.

Témoigner c'est donc aller au devant d'une stigmatisation que l'on peut s'éviter en préservant le secret sur sa maladie, qui peut rester invisible. Le malade peut donc préserver le secret sur sa maladie, possibilité que lui ôte le témoignage en l'arrachant de la normalité pour le précipiter dans le monde des marginaux, et peu de patients franchissent le pas. Témoigner en public est l'acte de personnes « qui n'ont plus rien à perdre » comme le souligne Laye (homme, 38 ans, sans emploi) lors d'une discussion. Ceux qui se lancent dans un témoignage public, surtout médiatisé, sont perçus comme n'ayant plus de dignité, de fierté ni d'espoir. Le jugement moral ne provient pas toujours de la foule anonyme et ignorante, mais des proches ou plus précisément des pairs de qui les patients attendent compréhension et soutien. Par exemple, le témoignage à visage découvert de Mansour laisse dubitatifs et sceptiques quelques membres de son association. Certains sont choqués par son acte et lui interdisent l'accès à leur domicile.

« Le jour où Mansour est passé à la TV en parlant de sa situation, je ne peux pas te dire ce qui est sorti de moi (peur et surprise) ; j'étais en train de manger mais je m'en suis arrêté là, rien ne pouvait plus rentrer ; à peine 10 minutes après, ma voisine est venue me voir toute affolée et excitée me disant qu'elle avait vu mon ami à la TV qui disait qu'il avait le sida ; Mansour était tous les jours à la maison, tu comprends, il y passait la journée, on faisait du thé et on discutait. S'il se met à nu comme cela, les gens peuvent aussi douter de moi. [...] J'ai dit à la voisine que Mansour n'était pas malade du tout et que s'il faisait cela c'était pour gagner de l'argent. [...] J'ai dit plus tard à Mansour qu'il vienne moins souvent ici parce que mes beaux-parents sont à côté et je ne veux pas de problèmes » (Ndeye, femme, 37 ans, employée de maison).

En témoignant de sa séropositivité en public, Mansour menace la confidentialité que ses amis tiennent à préserver, expose son groupe et court le risque d'être stigmatisé par la société et par ses pairs. Le témoignage est perçu ici par les pairs comme un acte égoïste. Plutôt qu'un acte libérateur, il l'éloigne d'eux. Mansour, qui a eu l'aval de sa famille avant de témoigner, se trouve confronté au rejet de quelques-uns de ses pairs qui l'ont pourtant soutenu antérieurement. Son acte reste pour eux incompréhensible.

Les patients, parlant du témoignage, ont coutume de dire « la société n'est pas prête ». Témoigner du sida en public revient à remettre en cause ces valeurs et acquis moraux et perturber l'ordre des choses, ce qui expose inéluctablement à l'incompréhension, voire au rejet. Le rejet serait à ce propos une seconde peine pour les malades qui endurent dans leur chair le poids de la maladie et de la culpabilité, d'une part, et qui devraient supporter la mise à l'écart de l'entourage, d'autre part. Le sida, objet politique et objet de politique est loin d'être un objet public.

Le cas de Mbadane (femme, 33 ans, commerçante) montre que certains malades anticipent le jugement moral pouvant découler de leurs témoignages et refusent de s'y exposer :

« Si ce n'était que moi toute seule, je n'aurais pas pris toutes ces précautions pour témoigner. Calculer qui est dans la foule, est-ce qu'on va me reconnaître ou pas ? Mais être mère, donner naissance, c'est fort et la mère doit se préserver une certaine réputation. Si mon fils grandit, je ne veux pas qu'on lui dise que sa mère avait cela et cela (la maladie) parce que les gens penseront que c'est parce que je me suis mal comportée. Il ne pourra pas avoir la tête haute face à ses autres camarades. [...] S'il ne réussit pas bien dans la vie, on dira que c'est ma faute parce que je ne me suis pas bien comportée. [...] Être mère cela fait du bien au cœur mais c'est lourd surtout quand on a cette maladie. »

Mbadane explique sa retenue à témoigner, non pas par des blocages personnels mais par le jugement dont elle pourrait être l'objet et l'incidence de ce témoignage sur la vie de son fils. En tant qu'acte qui n'implique pas que son seul « moi », le témoignage mérite d'être mûrement préparé et réfléchi. Sa participation à un film documentaire quelques années auparavant fait partie de ses grands regrets. La projection du film, prévue en dehors du Sénégal, et l'alléchante rétribution l'avaient convaincue à participer à ce tournage. Cependant, depuis ce jour, elle vit constamment avec la crainte de voir ce documentaire projeté par les chaînes locales, ce qui lèverait la confidentialité sur son statut.

Étant donné que le témoignage expose au jugement moral, les patients peuvent lors de ces moments mettre en avant certains aspects de leur vie plutôt que d'aborder frontalement leur expérience de vie avec le VIH. Cette posture assez stratégique leur évite de s'exposer à un jugement moral.

Nous sommes un 1^{er} décembre, Ndeye, une jeune célibataire de 30 ans, témoigne pour la seconde fois de sa vie. Cette fois-ci, le témoignage a lieu dans une usine de production de lait. Elle accompagne un médecin sollicité par l'entreprise dans le cadre de la sensibilisation au VIH de son personnel. Elle entre dans la salle de conférence, d'une démarche incertaine, suivant pas à pas le médecin. Elle regarde furtivement les personnes présentes et semble rassurée de ne voir aucune connaissance. Après la présentation du médecin d'une demi-heure, Ndeye commence sa déclaration. Elle raconte les circonstances de son dépistage, l'annonce par le médecin de sa maladie, et insiste beaucoup sur le fait qu'elle vit bien sa maladie. Les problèmes qu'elle rencontre sont plus liés à sa drépanocytose. Son discours porte davantage sur cette maladie et le désagrément des transfusions sanguines régulières que sur le sida, maladie pour laquelle elle est censée faire un témoignage. Quelques jours plus tard, lorsque je l'interroge sur ce témoignage, elle m'avoue avoir insisté sur la drépanocytose pour que l'auditoire puisse comprendre qu'elle a pu attraper le virus aussi par ses multiples et régulières transfusions sanguines. Pourtant Ndeye est en échec thérapeutique (après l'essai de deux schémas thérapeutiques) depuis quelques mois et développe des résistances aux traitements. Ce problème, qui concerne directement la maladie pour laquelle elle témoignait ce jour-là, a complètement été passé sous silence.

Alors que Mbadane insiste sur son statut de « femme mariée » (vie sexuelle normée), un autre patient souligne son appartenance à la structure médicale (exposition au sang, aux seringues, etc.). L'insistance sur certains faits (femme mariée, drépanocytaire, infirmier) transforme ces témoignages en des séances de justification, sorte de circonstances atténuantes qui sont censées alléger le jugement moral planant sur les PVVIH, candidats au témoignage.

Le jugement moral concernant les témoins se situe à deux niveaux : le fait d'être atteint d'une maladie honteuse, de transgression, et l'acte de rendre compte publiquement de sa vie privée. Selon une patiente, « Cela dépend des cadres mais des fois tu fais des témoignages, et c'est intense, parce que tu te livres mais ces personnes, c'est à peine s'ils te reconnaissent lors d'autres rencontres, c'est frustrant. » Mansour rapporte sa frustration due au silence de sa hiérarchie suite à ses interventions :

« Un petit mot, juste pour me dire leur compassion ou autre chose, des commentaires mais rien [...] pas de messages, pas de coups de fil, pas d'encouragements ; c'est normal que je me pose des questions sur le fait d'avoir témoigné, parce qu'ils font tous comme si de rien n'était, comme si je n'avais rien fait [...] je n'ai aucun soutien de leur part. »

Des mères séropositives ont été critiquées pour avoir fait des enfants alors qu'elles étaient malades et risquaient ainsi d'accroître le nombre de personnes infectées que compte la population. En exposant leur vie, les malades sont conscients de s'exposer à des critiques ou au jugement moral. La plupart se demandent si « le jeu en vaut vraiment la chandelle ». Entre désir de reconnaissance et vie cachée, les malades naviguent dans les paradoxes d'une société où la maladie est reconnue et prise en charge politiquement et médicalement mais où elle peine à être acceptée socialement. Le témoignage a donc valeur de reconnaissance publique. En tant que tel, il est un acte performatif. Parce qu'elle suppose cet arrière plan de signification, la parole du témoin est bien plus qu'un simple message informatif, elle possède une réflexivité politique. Cet usage performatif apporte une preuve irréfutable de l'existence de la maladie, et démontre publiquement ce qui est.

En se lançant dans le témoignage, les patients comptent sur la compassion du public, compassion d'autant plus nécessaire que toute personne est en position d'éventuel discrédit. Comme le dirait E. Goffman (cité dans Dulong 1998 : 177), toute personne est susceptible d'être stigmatisée un jour ou l'autre. C'est sur cette empathie humaine, que se construisent ces témoignages, sur « la pitié envers les faits humains. [...] Elle nomme (cette expression) ce qui en nous, s'incline devant n'importe quelle manifestation d'humanité. [...] Vous savez d'instinct, que chacun de ceux qui vous entendront dispose en lui d'un potentiel humain mobilisable pour donner valeur à votre récit ».

En effet les témoignages sont censés mobiliser les affects du lecteur ou du récepteur. Emprunts de souffrance et de vérité, ils peuvent bouleverser ou émouvoir le public. Ils peuvent aussi susciter interrogations et doutes. Il n'est pas rare qu'on entende des murmures de doute sur la réelle atteinte des témoins. Sont-ils vraiment malades où les témoignages sont-ils un moyen d'accéder à des ressources ? Le témoin ne peut pas savoir si sa déposition sera reçue, validée, s'il y aura un jugement ou si on le décrètera victime de son délire. Témoigner est un don qui n'attend pas de contrepartie, un engagement à corps perdu, un acte éthique. Même si l'acte de témoigner a pour objectif de donner corps à quelque chose et d'en confirmer l'existence, une grande incertitude est à noter quant à l'issue de ce geste. Jacques Derrida (2005 : 14) souligne cette ambiguïté :

« Quand le témoignage paraît assuré et devient donc une vérité théorique démontrable [...], une procédure de preuves voire une pièce à conviction, il risque de perdre sa valeur, son sens ou son statut de témoignage [...] pour être assurée comme témoignage, il ne peut pas et il ne doit pas être absolument assuré, absolument sûr et certain dans l'ordre de la connaissance comme telle. »

Cette vérité que devrait attester le corps auprès du témoin oculaire, perdrait donc de sa valeur dès l'instant qu'il y a possibilité de la démontrer. Le témoignage offre ici un grand paradoxe. En effet, censée rétablir la vérité des choses par la preuve, cette dernière (la preuve), en se mettant en action, annule cette possibilité de vérité. Témoigner n'est donc pas toujours une preuve de l'existence de la maladie et n'aide pas toujours à faire de la maladie un objet public. L'atteinte des corps des malades atténuée par l'accès aux médicaments antirétroviraux, affaiblit cette preuve par les corps. Les corps décharnés, signe distinctif des cas de sida dans les représentations collectives, semblent avoir plus de poids et un pouvoir de conviction supérieur que des corps apparemment en bonne santé et terriblement proches de ceux « des gens normaux ». Cette proximité troublante des corps apparemment sains des malades et de ceux de l'auditoire potentiellement atteints renforce le déni de personnes qui attendent que ces témoins par leur profil social ou physique soient le plus différent possible d'eux. Le malade du sida doit être différent, un autre que soi, cela rassure. Ainsi ce déni, plus que la mauvaise foi, révèle la crainte de se voir en l'Autre, atteint d'une maladie qui suscite incompréhension et rejet.

Ces attitudes peuvent aussi indiquer l'inimaginable et le surréalisme d'un tel acte pour l'auditoire. Une des personnes de l'assistance s'exclame lors d'un témoignage : « Si cette personne était malade du sida, on ne la verrait jamais publiquement et elle aurait autre chose à penser que de venir s'exposer ici [...] à moins qu'on lui paie beaucoup d'argent pour le faire [...]. » Témoigner de sa vie privée en public, de cette maladie de surcroît, va tellement à l'encontre des valeurs et des mœurs que certaines personnes soupçonnent une mise en scène ou une mascarade.

Cette issue incertaine du témoignage duquel les malades attendent reconnaissance et sollicitude, les retient encore plus. Cet acte suscite la curiosité et quelques patients, comme Ami (femme, 52 ans, commerçante), disent ne pas vouloir être un élément d'attraction : « Je ne témoigne pas parce que je ne crois pas à ce que cela peut apporter ; les gens sont juste là par curiosité pour voir à quoi on ressemble, pour dire j'ai vu. » Satisfaire la curiosité de ceux qui ne se sentent pas concernés, ni sensibilisés, ni compatissants, ne semble d'aucun intérêt pour les patients qui préfèrent gérer en silence l'atteinte physique et morale de leurs corps. Cette question soulève la place et le rôle moral de l'auditoire. Selon L. Boltanski (1993 : 39), la personne qui observe la souffrance sans agir peut être accusée « d'une façon de regarder égoïste, tout absorbée par les états internes que le spectacle de la souffrance a suscités : fascination, horreur, intérêts, excitation, plaisir ». L'inutilité vient du fait d'être confronté à un spectateur non engagé et de plus qui remet en cause la parole dite du témoinant. C'est là qu'intervient l'exigence morale qui s'impose à l'auditoire. Est-ce moralement acceptable que des individus exposent leur séropositivité sans qu'il y ait en retour des exigences morales de ceux qui reçoivent ces témoignages ? Ce groupe qu'est l'auditoire a une place centrale. C'est lui qu'il s'agit de convaincre et de qui l'on attend une réaction, une compassion, un intérêt. Il est celui qui crédite le témoin de son véritable statut. En cela il fonctionne comme une instance de ratification. Son importance est repérée par les journalistes qui, lors des témoignages, guettent les moindres réactions et les aspects sensationnels de l'événement.

Analysons le traitement journalistique du témoignage d'un couple de malades dans une des régions du Sénégal. Un extrait du témoignage et le commentaire du journaliste :

« C'est en lui demandant des explications sur l'obligation du port de préservatif que mon épouse m'a révélé sa séropositivité. Une petite pause, un silence de cimetière envahit l'amphithéâtre [...]. Je ne pus dormir cette nuit et des nuits encore ; une seconde pause plus longue, des sanglots mal étouffés dans l'auditoire et le témoignage continue révélant que les résultats d'un test confirmèrent sa culpabilité : "C'est en 1991, après un séjour prolongé à travers cinq pays de la sous-région que je suis revenu avec ce virus qui a emporté mon épouse." Sanglots et invocations de Dieu échappèrent des poitrines des femmes, des jeunes filles et des chefs religieux. Son *mea culpa* assumé, il se résolut à s'investir dans la lutte contre la pandémie [...]. »

Cet extrait nous renseigne sur l'aspect sensationnel du traitement des témoignages par la presse. L'auteur du texte insiste sur les émotions de l'auditoire et le caractère « exceptionnel » de la situation. Par ce traitement du journaliste (qui date pourtant de 2005), on peut percevoir que la maladie reste éloignée, exceptionnelle, ni intériorisée, ni intégrée par l'auteur ni par

le public²⁰. Le témoignage est présenté dans cet extrait comme une confession (*mea culpa*, culpabilité) plus qu'un acte de sensibilisation. La faute et la culpabilité y sont partie intégrante. On peut relever également le fait que le malade commence par justifier son infection. Celle-ci s'explique par un séjour de quelques années à l'étranger. Sa partenaire, dont on trouve le témoignage quelques lignes plus tard dans l'article, parle également de son infection par son mari immigré. Ce témoignage renforce cette image d'un sida venu d'ailleurs, maladie de l'immigré, du migrant, de l'Autre. Il n'en demeure pas moins que le témoignage de Sénégalais, qui ont « une vie somme toute normale » rapproche la population de cette maladie lointaine et immatérielle.

Même si le témoignage expose au jugement moral, il est des patients qui, en prenant ce risque, rencontrent aussi de la part de leur auditoire une écoute, une compréhension et même de « la fascination » pour un acte jugé « courageux ». Cependant, l'acte de témoigner comporte une part de risque relative à l'incertitude qui caractérise son issue. Il revient aux malades de soupeser la part d'apports (bénéfices) et de risques encourus.

Le témoignage public de patients pour donner une visibilité à une maladie, reste un événement rare au Sénégal. Dans le cadre du sida, la technique du témoignage empruntée aux formes de lutte occidentale, y revêt un caractère original. Le témoignage tel qu'il prend forme dans le monde social déteint sur le témoignage tel qu'il est pratiqué par les personnes vivant avec le VIH. Son contenu est forcément positif, le vécu de la maladie peut être occulté et le patient n'en est pas la figure centrale. Il devient alors éloges à l'endroit d'institutions, de personnalités politiques et médicales et laisse peu de place à l'expression réelle du vécu de la maladie. Le témoinant revêt donc, dans ce contexte, une figure particulière et originale bien distincte du témoinant supertite (défini par Didier Fassin : qui axe son témoignage sur son vécu) et du récit biographique (décrit par René Dulong). La particularité de ce témoignage est qu'il fait totalement abstraction de la personne qui l'émet comme sujet ou acteur. Le témoinant fait étalage de faveurs, d'attentions dont il (lui, sa famille ou son groupe d'appartenance) est l'objet et met en scène, glorifie, loue des personnes et des institutions présentées comme des acteurs valeureux et méritants. Cette forme de témoignage, apparentée au témoignage social traditionnel, satisfait à la fois les patients qui craignent de se dévoiler dans un contexte culturel et social perçu comme hostile, et les institutions qui gagnent en légitimité.

20. En 2004, à Dakar lors d'un séminaire, le témoignage de personnes homosexuelles atteintes du VIH a été l'objet d'une grande curiosité. Cet événement a eu un grand écho dans le milieu de la lutte contre le sida et dans la presse comme fait exceptionnel.

Lorsque le témoignage est centré sur la personne qui l'émet, son contenu (récit plus ou moins biographique) est tributaire des circonstances et de la composition de l'assistance. Moment de libération ou de frustrations, cette forme de témoignage est mûrement réfléchie par les patients avant sa mise en œuvre.

Répondant aux lois de l'offre et de la demande, la politisation et la rémunération de ces témoignages, dans un contexte de précarité économique, interrogent sur le témoignage comme acte politique et singulier. À quel type de subjectivité, s'il en est (comme personne malade mais sujet libre, porteur de droits et de devoirs), le témoignage laisse-t-il place ? Il y a lieu de se demander dans quelle mesure le témoignage peut impulser un débat politique sur la scène de la lutte contre le sida, influencer sur les décisions politiques ou des questions relatives par exemple au rejet et à la stigmatisation des malades.

Pourtant, par le récit sur soi et sur le vécu de la maladie, le témoignage pourrait permettre de défaire cette image désincarnée (dans le sens de détachée de la réalité) et abstraite de la maladie et d'en faire une maladie réelle, matérielle, issue de l'expérience de personnes qui la vivent, de familles qui en souffrent, et enfin de voisins ou collègues ou entourage qui, la découvrant dans sa vérité, peuvent compatir. La société n'est pas prête, disent les malades, mais ces derniers semblent ne pas l'être non plus. Si l'un et l'autre se rejettent la responsabilité, le témoignage est loin d'aider à la construction du sida comme objet public dans le sens d'un construit basé sur les expériences de personnes affectées ou infectées qui ont une certaine proximité avec la population.

Au-delà de la seule question du témoignage comme technique et des enjeux qui l'entourent, l'analyse interroge sur la possibilité d'émergence de la catégorie de malades comme acteurs et entités politiques, capables de faire face aux institutions politiques et sanitaires.

Espace et sociétés, Université d'Angers, Angers.

BIBLIOGRAPHIE

BOLTANSKI, L.

1993 *La souffrance à distance. Morale humanitaire, médias et politique*, Paris, Métailié.

BOURDIEU, P.

1982 *Ce que parler veut dire. L'économie des échanges linguistiques*, Paris, Fayard.

DERRIDA, J.

2005 *Poétique et politique du témoignage*, Paris, L'Herne.

DULONG, R.

1998 *Le témoin oculaire : les conditions sociales de l'attestation personnelle*, Paris, Éditions de l'EHESS.

ERVING, G.

1975 [1963] *Stigmat. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit (« Le sens commun »).

FASSIN, D.

2008 « The Humanitarian Politics of Testimony. Subjectification through Trauma in the Israeli-Palestinian Conflict », *Cultural Anthropology*, 23 (3) : 531-558.

LY, B.

1966 *L'honneur et les valeurs morales dans les sociétés ouolof et toucouleur du Sénégal*, Thèse de doctorat, Paris, Université de Paris I.

NGUYEN, V. K.

2002 « Sida, ONG, et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest », *Anthropologie et sociétés*, 26 (1) : 69-87.

RÉSUMÉ

Le témoignage public comme pratique est un des moyens pour les associations de malades à travers le monde de donner un visage, une visibilité à une maladie, en d'autres termes de contribuer à en faire un objet public, concret et réel. En Europe, de nombreux patients se prêtent au jeu du témoignage, une forme d'engagement contre la maladie. Au Sénégal, le témoignage se révèle sous ses formes historiques, juridiques et sociales. Il est, dans le cadre de la maladie, un fait rare voire inexistant. L'analyse des témoignages oraux, faits par les personnes vivant avec le VIH au Sénégal, nous révèle en quoi ceux-ci constituent un exemple d'adaptation locale d'une technique empruntée. L'étude rend compte également des obstacles politiques, économiques, culturels, moraux, qui donnent un caractère original au témoignage oral des personnes vivant avec le VIH.

ABSTRACT

"Nobody Undress in Front of Anyone": Testimonies of People Living with Aids in Senegal. — The public testimony as practice is one of ways for the associations throughout the world to give a face, a visibility to a disease, in other words to contribute to make it a public, concrete and real. In Europe, numerous people use testimonies, as a form of commitment to fight the disease. In Senegal, the testimony has historic, legal and social forms. The analysis of the oral testimonies, made by people living with AIDS in Senegal, reveals an example of local adaptation of a borrowed technique. The study also reports political, economic, cultural, moral obstacles, which give an original character of these testimonies.

Mots-Clés/Keywords : Sénégal, maladie, public, sida, témoignage/Senegal, disease, public, Aids, testimony.