

Catherine Benoît

Au cœur des ténèbres de la *friendly island*

Migrations, culture et sida à Saint-Martin



AU CŒUR DES TÉNÈBRES
DE LA « FRIENDLY ISLAND »

Migrations, culture et sida à Saint-Martin

CATHERINE BENOÎT

AU CŒUR DES TÉNÈBRES
DE LA « FRIENDLY ISLAND »

Migrations, culture et sida à Saint-Martin



Presses de
l'Université Laval

Les Presses de l'Université Laval reçoivent chaque année du Conseil des Arts du Canada et de la Société de développement des entreprises culturelles du Québec une aide financière pour l'ensemble de leur programme de publication.

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Fonds du livre du Canada pour nos activités d'édition.

Cet ouvrage a été publié avec le concours de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS), Paris.

Maquette de couverture : Laurie Patry
Mise en pages : Diane Trottier

© Presses de l'Université Laval. Tous droits réservés.
Dépôt légal 2^e trimestre 2015

ISBN 978-2-7637-2394-5
PDF 9782763723952

Les Presses de l'Université Laval
www.pulaval.com

Toute reproduction ou diffusion en tout ou en partie de ce livre par quelque moyen que ce soit est interdite sans l'autorisation écrite des Presses de l'Université Laval.

Table des matières

NOTE DE L'AUTEURE

Anonymat et confidentialité	IX
Remerciements	XI

AVANT-PROPOS

Engagement	XV
-------------------------	-----------

INTRODUCTION

De l'espace: circulation, barrières, et territoire	1
Parcours de soins et anthropologie de l'espace	5
La conceptualisation de l'espace dans les sciences sociales caribéanistes	5
L'espace révélé	9
La religion vodou	11
Une recherche ethnographique multisituée	15

1. ITINÉRANCES

<i>Anaïse</i> – 1998: Haïti	21
--	-----------

2. MONDE

Saint-Martin: « paradis fiscal » et enfer migratoire – 1994-2011	39
Évolution politique	40
Un régime fiscal privilégié	43

Le développement du tourisme: de la jet-set aux friches hôtelières.....	45
Les « impossibles dénombrements »	56
3. ANCRES	
<i>Raymond – 1994-2011 : Saint-Martin</i>	61
De quelques concepts en anthropologie médicale	61
Une proposition de récit anthropologique	64
De quelques traces... ..	70
4. CHEMINEMENTS	
Culture et géopolitique des itinéraires thérapeutiques des étrangers vivant avec le VIH – 1994-2013 : Saint-Martin, Guadeloupe, Haïti	93
Une anthropologie de l'espace: mobilités thérapeutiques et pluralisme médical	95
Exclusion sociale: stigmatisation et discrimination.....	106
Exclusion sociale: l'accès aux soins	110
1997-2002: De l'arrivée d'un médecin à une consultation d'éducation thérapeutique.....	117
Vers une prise en charge « pluridisciplinaire » et transnationale: 2002-2013	125
5. DÉCENTREMENT	
De la culture savante: l'épidémiologie, une science culturelle – 1994-2005: Saint-Martin	129
L'invisibilité de l'épidémie à Saint-Martin jusqu'en 1997	130
Les critères de définition du stade sida ou la variabilité des définitions .	135
L'invisibilité de l'épidémie dans les Antilles néerlandaises.	138
6. PARCOURS	
Biomédecine, vodou et culture en Haïti – 1994-2011: Haïti	141
Errances: douleur, vodou, antirétroviraux	145

La culturalisation de l'épidémie.....	154
Les programmes de collaboration avec le milieu vodouïsant.....	159
Le discours et les savoirs sur la maladie chez les guérisseurs.....	164
7. FRONTIÈRES	
L'application différenciée du droit des étrangers dans l'outre-mer postcolonial – 1994-2013: Saint-Martin, Guadeloupe, Martinique, Paris	175
La spatialisation du droit des étrangers.....	176
Les reconduites à la frontière en guise de contrôle frontalier.....	179
« Inbetweenity », frontière institutionnelle des droits sociaux, et « regime of mobility ».....	182
La fabrication de nouvelles frontières.....	185
CODA	
<i>La famille d'Anaïse – 2008-2013 Haïti, Saint-Martin, Norwich</i>	189
Bibliographie	195

Anonymat et confidentialité

Écrire une ethnographie, c'est divulguer et rendre publiques des histoires personnelles. L'ethnologue est alors, pour reprendre la belle expression de Nancy Scheper-Hughes, « le clerc, le gardien des archives » de parcours de vie¹. Rendre publics par l'écriture les parcours de soins de personnes vivant avec le VIH, qui développent des stratégies pour ne pas être identifiées comme séropositives dans des contextes insulaires de forte discrimination et stigmatisation, pourrait leur porter préjudice. J'ai ainsi sacrifié la description de certaines relations et situations pour éviter toute identification des sujets. En revanche, j'ai modifié les prénoms et les noms, la nationalité, le lieu de résidence, l'âge et le sexe de ceux de mes interlocuteurs dont j'ai pensé que je pouvais retracer leurs parcours sans risque.

1. Nancy Scheper-Hughes, *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*.

Remerciements

Ce livre n'aurait pu voir le jour sans le soutien d'un grand nombre de personnes qui ont accompagné les projets à l'origine des réflexions qui suivent.

Mon amitié et ma gratitude vont d'abord à Franck Bardin et à François de Caunes pour m'avoir associée en 1994 à un projet de recherches sur les parcours de soins des étrangers atteints du VIH à Saint-Martin. Depuis, nos discussions m'ont permis de développer une approche transnationale sur l'accès à la santé dans la Caraïbe et de m'intéresser au champ de la santé publique. La couverture de ce livre reprend un fragment d'une œuvre de François de Caunes, « Station dixième de la croix », réalisée en hommage aux ressortissants haïtiens de la Cité Popo dont les habitations ont été détruites par la municipalité de Saint-Martin après le passage du cyclone Luis en 1995. Sur le collage on lit « Ils le dépouillèrent de ses vêtements, ils en firent des lots et ils se les partagèrent. Aux 'illégaux' de la cité POPO, rasée au bulldozer le 22 septembre 1995 », texte inspiré de l'Évangile de Jean 19, 23-24. Ce livre est dédié aux personnes atteintes du VIH que j'ai rencontrées à Saint-Martin et en Haïti et à toutes celles et ceux dont les habitations ont été détruites après Luis. Leur souvenir m'a accompagnée pendant toutes ces années.

Jean-Luc Hamlet, Loretta Anaïs et Liliane Maxwell ont été les premiers acteurs de la lutte contre l'infection au VIH à Saint-Martin. Avec eux j'ai compris qu'une mobilisation communautaire ancrée dans le partage quotidien de la souffrance des personnes infectées peut aboutir à des changements institutionnels. À l'hôpital de Marigot, Stéphane Paucod et Philippe Claudel ont organisé mes rencontres avec les patients qu'ils suivaient à l'hôpital. Je dois à Bouathong Dorak d'avoir pu rencontrer, lors de ses nuits de garde, les patients qui n'osaient pas venir le jour à l'hôpital de crainte de voir leur passeport confisqué ou d'être dénoncés à la police des frontières. Nicole Paucod et Diana Dellugat ont été d'une aide précieuse

pour rencontrer les personnes atteintes en dehors du cadre des consultations. Gerard Van Osch a toujours été disponible pour parler de l'accès aux soins à Sint Maarten. Grâce à Fanny Roland et Dominique Boulanger j'ai pu prendre une certaine distance avec cette recherche lors de moments parfois trop sombres.

En m'invitant à un colloque en 2004, des années après que j'avais quitté Saint-Martin, François Bissuel puis Marie-Thérèse George-Sow m'ont encouragée à reprendre une réflexion que je croyais close. Depuis, les discussions avec Cyril Clavel m'ont permis de mesurer l'évolution de la prise en charge hospitalière de l'épidémie. Mes remerciements vont plus particulièrement à Brigitte Ledoux qui a facilité ce retour. Grâce à elle j'ai pu revoir ceux des patients qui avaient survécu à l'infection depuis les années 1990. Ses relectures attentives et son enthousiasme pour la publication de ces années de recherches m'a permis d'avancer sur la rédaction de ce livre.

Claire Rodier, Alain Manville, Marie Duflo, Jean-Pierre Alaux, Jean-Pierre Huveteau et Monique Raymond m'ont initiée aux arcanes du droit des étrangers dans les départements français d'outre-mer. Sans eux, j'aurais plus d'une fois renoncé à confronter l'application de la législation à l'expérience qu'en ont les étrangers résidant dans ces territoires. Les discussions amicales et militantes avec Gaëlle Krikorian, Sandrine Halfen, Chantal Mannoni et Françoise Grange m'ont convaincue qu'une analyse du droit des étrangers et des travaux que j'avais conduits en Haïti avaient leur place dans cet ouvrage.

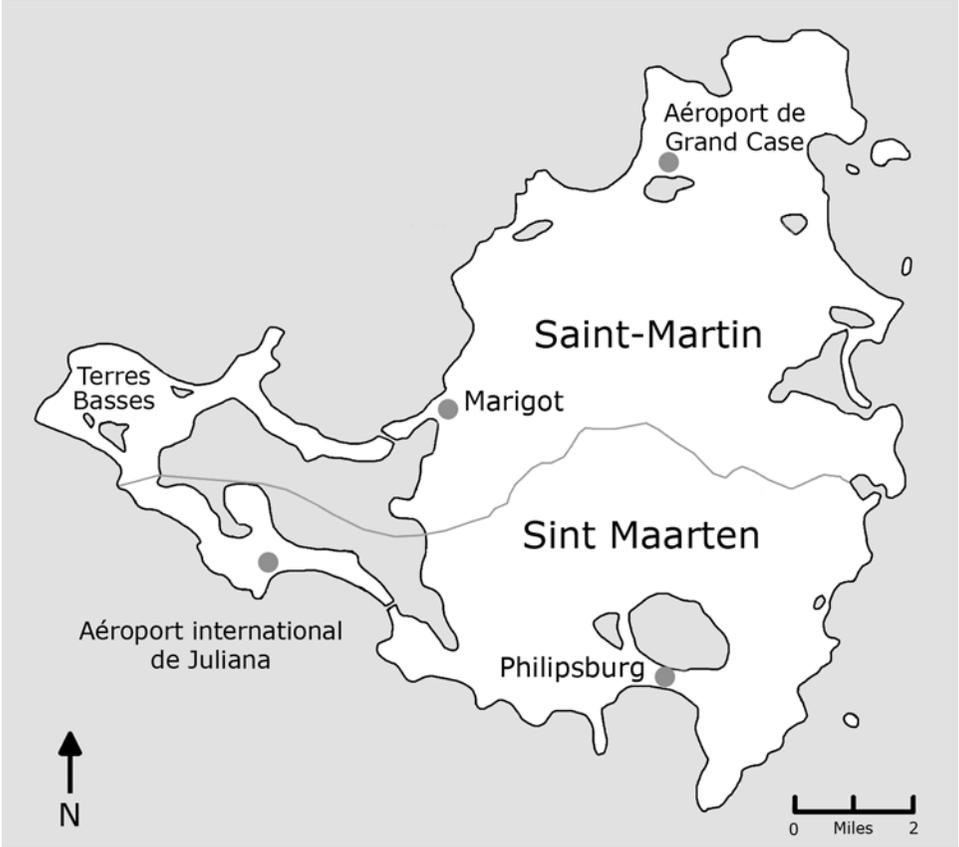
Michèle Oriol et Patrick Vilaire ont été les compagnons de route de tous mes séjours en Haïti. Grâce à leur générosité et à des échanges toujours exceptionnels, bien des questionnements et des hypothèses se sont transformés en projets de recherche. Je dois à Steve Laguerre, Lody Auguste, Esther Boucicaut, Guerda Alexis et Dilia Lemaire de m'avoir sensibilisée à l'importance des prises en charge communautaires et militantes dans l'accès aux soins et l'accès au droit. Avec Daniel Henrys et Pierre-André Guerrier j'ai avancé dans une connaissance plus fine des parcours des personnes infectées par le VIH. Avec Sheila Tanisma, Alex Tanisma et Marie Casamayor j'ai parcouru le continuum des danses vodou, depuis les hommages transatlantiques aux esprits protecteurs d'une famille jusqu'aux célébrations publiques des grands centres vodou de l'Artibonite. Geneviève Pierre, Rhoda Savain et Vladimir Orival ont veillé sans relâche à ce que les missions pour les agences des Nations Unies se déroulent au mieux sur le plan logistique. Laënnec Hurbon, Marlène et Michel Martelli ont toujours été des hôtes attentionnés lors de mes séjours à Port-au-Prince.

Francine Saillant m'a proposé de publier ce manuscrit dans la collection d'anthropologie médicale qu'elle dirige aux Presses de l'Université Laval. Publier au Québec a été une nouvelle aventure intellectuelle. Jeanine Klungel a patiemment traduit du néerlandais les textes arides sur l'épidémiologie du sida ainsi que ceux sur les conséquences du cyclone Luis à Sint Maarten. Pascale Paoli a pris de son temps pour réaliser des vidéos dans les années 1990 qui seront présentées sur le site Web qui complètera ce livre. Sally Price, Dolorès Pourette et Dimitri Béchacq ont relu des chapitres du manuscrit. Leurs remarques m'ont permis d'écrire pour un public plus large que le public universitaire. Dany Joseph Ducosson a non seulement commenté le manuscrit mais ses analyses et nos discussions ont influencé, depuis les premiers pas de la thèse, mon cheminement intellectuel en développant ma sensibilité pour le champ de l'ethnopsychiatrie.

Mes remerciements vont aussi aux institutions qui ont financé et soutenu les différents projets de recherche sur lesquels s'appuie cet ouvrage. En France ce sont l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), la Fondation pour la recherche médicale (FRM), et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), en Haïti ce furent le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) et le Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP). Je remercie plus particulièrement Bernard Hadjaj et Michel Brun pour leur intérêt dans le développement d'une approche anthropologique sur les questions de santé en Haïti. Aux États-Unis, je dois à la générosité de Frances Hofmann, Doyenne de Connecticut College, d'avoir bénéficié d'une année sabbatique pour de longues missions en Haïti en 2005, et à Christopher DeCorse de m'avoir accueillie au Département d'anthropologie de l'Université de Syracuse lors d'un autre congé sabbatique en 2009 pour commencer la rédaction de cet ouvrage. Grâce à Jay Barksdale, la New York Public Library est devenue le lieu où je suis assurée de trouver un environnement intellectuel propice à la réflexion.

Je suis particulièrement reconnaissante à mon père, Pierre Benoît, d'avoir relu ce manuscrit à un moment où sa santé faiblissait. Sans les encouragements constants de Jean Jonassaint à toujours publier davantage, ce livre ne serait resté qu'un projet incertain.

Figure 1 : Saint-Martin



Engagement

La recherche qui a motivé la genèse de ce livre a commencé au milieu des années 1990. En 1993, l'Association pour la promotion de la santé à Saint-Martin (APSSM) et des médecins de l'hôpital de Marigot souhaitaient comprendre les raisons de l'évitement de l'hôpital par des patients atteints par le VIH. La population touchée semblait alors être essentiellement d'origine étrangère ; nous verrons plus loin que les patients d'origine française, qu'ils fussent saint-martinois, métropolitains ou guadeloupéens, se faisaient dépister et suivre dans d'autres îles. Elle était constituée d'hommes arrivant en phase terminale, alors qu'ils pouvaient avoir été diagnostiqués des années auparavant, mais n'étaient jamais revenus pour une consultation, ou bien de femmes diagnostiquées porteuses du virus pendant leur grossesse et quittant l'hôpital quelques heures après leur accouchement, que l'équipe médicale ne revoyait plus. Du fait de la force des systèmes médicaux traditionnels dans les îles d'origine, l'hypothèse de recherche de départ était que les représentations culturelles de la maladie pouvaient rendre compte de ces conduites. En réalité, les enquêtes de terrain ont révélé que les obstacles juridiques et politiques à l'accès aux soins, amplifiés par les politiques migratoires de l'État français dans la région, rendaient compte de cet évitement des institutions sanitaires, dévoilant comment la « Friendly island », ainsi qualifiée par l'office de tourisme, est pour les résidents étrangers comparable au « cœur des ténèbres » dont nous parle Joseph Conrad.

L'essentiel de la recherche de terrain a été accompli lors de longs séjours à Saint-Martin et en Haïti, pendant plusieurs mois chaque année, entre 1995 et 2000, puis a été enrichi d'un séjour de six mois en Haïti en 2005

et, depuis, de courts séjours dans ces deux îles. J'ai décidé d'entreprendre l'écriture de ce livre lors des journées inter-COREVIH (Coordination régionale de la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine) des départements français de la Caraïbe organisées en octobre 2006 à Saint-Martin, pendant lesquelles j'avais donné une conférence sur les critiques que l'anthropologie médicale propose du concept de culture concernant l'épidémie du VIH/Sida. Les questions et discussions qui avaient suivi m'avaient étonnée de par leur vivacité et le fait qu'elles avaient continué bien après la présentation : nombre de participants pensaient que la prise en compte de la culture des patients était primordiale dans l'observance du traitement. Le public de cette conférence était constitué de soignants et de membres du secteur associatif – associations de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) de plusieurs îles de la Caraïbe, associations de communautés étrangères, associations d'obédience religieuse, d'organisations non gouvernementales (ONG) et d'acteurs politiques. Je prenais alors conscience que le débat sur l'approche politique et culturaliste ne faisait que commencer dans ce milieu constitué d'associations antillaises nouvellement créées, ou d'associations françaises venant pour la première fois aux Antilles. Je découvrais également que considérer la culture comme déterminant de la santé était en train de devenir un marché lucratif pour des acteurs de santé publique institutionnels et associatifs. Ces journées inter-COREVIH rejoignaient les réactions à des ateliers que j'avais coordonnés la semaine précédente en Haïti. Ces ateliers sur l'approche que les sciences sociales proposent de l'épidémie au VIH étaient organisés par le Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP) et étaient destinés aux associations de PVVIH, aux ONG, aux centres de soins et aux organisations internationales. Déjà, la critique d'une approche culturaliste décontextualisée avait suscité des résistances de la part de participants qui développaient des collaborations avec des officiants du vodou en vue du diagnostic et de la prise en charge des PVVIH par ces derniers.

Lors des journées inter-COREVIH, certains des acteurs des débuts de la lutte contre le sida à Saint-Martin ont estimé que la recherche que j'avais conduite dans les années 1990 se devait d'être publiée dans un livre, et ne pas faire uniquement l'objet de rapports pour les agences de financement ou d'articles dans des revues universitaires. Pour ces acteurs, comptant pourtant parmi les plus effacés politiquement des équipes médicales sur les questions d'accès aux soins, il importait que les luttes de la première heure pour faciliter aux étrangers l'accès aux soins, dans un contexte politique qui leur était défavorable, soient connues. J'étais placée devant la nécessité morale de rendre compte, par l'écriture, du parcours

des patients et des acteurs de ces luttes dans la commune française la plus touchée par le VIH et où l'épidémie est généralisée¹.

Il s'est écoulé bien des années avant que ce livre ne voie le jour. J'ai pris la décision de revenir régulièrement à Saint-Martin car je ne souhaitais pas rédiger un ouvrage qui n'aurait tenu compte que des années 1990. Je ne voulais pas seulement actualiser des données anciennes en regroupant des articles déjà publiés qu'il aurait suffi de rassembler et de problématiser grâce à une introduction plus actuelle. Je tenais à définir une articulation entre le terrain saint-martinois des années 1990 jusqu'à aujourd'hui, les missions en Haïti jusqu'en 2010 et mon intérêt croissant, d'abord militant, puis de recherche pour le contrôle des frontières dans les territoires ultramarins. Ce projet éditorial a changé plusieurs fois de directions. Initialement, je comptais réaliser une critique des approches culturalistes des systèmes de santé. Bien qu'en 2006 cette critique me semblait avoir été faite depuis longtemps pour la région caraïbe, ces approches gagnaient en succès dans la région avec les recrutements de médiateurs culturels et les développements de projet de santé pour la prise en compte de « la culture » des patients. En France, la direction générale de la santé (DGS) du ministère de la Santé envisageait de faire venir d'Haïti des praticiens vodou afin de former des praticiens dans les départements français d'Amérique (DFA), éloignés, que ces derniers seraient de leur culture d'origine et dans le besoin de renouer avec des savoirs originels. Il aurait été intéressant d'analyser les raisons du succès d'une approche culturaliste en santé publique plus profondément que je ne le fais ici, mais alors que je recommençais à sillonner la Caraïbe sur la question des frontières, une réflexion sur l'espace du corps en lien avec l'espace géopolitique dans lequel s'inscrivent les parcours transnationaux des sujets séropositifs s'est imposée. Rendre compte de cette ethnographie par la rédaction d'un ouvrage relève d'une posture éthique et de la nécessité de décrire la violence structurelle que

1. L'infection au VIH est qualifiée de généralisée quand, sur une population générale, plus d'un pour cent des parturientes sont touchées. De 1989 au 31 décembre 1994, le pourcentage des femmes accouchées séropositives est de 2,6 %, soit 25 fois le pourcentage de la France hexagonale, six fois le pourcentage martiniquais et deux fois le pourcentage parisien. Voir Franck Bardin, François de Caunes, et Jean-Luc Hamlet, *Ile de Saint-Martin : on n'expulsera pas l'épidémie par charter* : 7. En 2004, année de la dernière estimation de la séroprévalence, celle-ci est estimée chez les parturientes à 1,7 % contre 1,2 % pour la Guyane en 2003, qui est le département de France le plus touché. Voir André Cabié, Marie-Thérèse Georger-Sow et Matthieu Nacher, *Particularités de l'infection à VIH aux Antilles et en Guyane française en 2004*. Toujours en 2004, Saint-Martin concentrait au moins 20 % de la file active des patients adultes séropositifs suivis en Guadeloupe, alors qu'y vivaient moins de 7 % de la population de ce département. Voir Sandrine Halfen, *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida aux Antilles et en Guyane en 2004*.

sont les conditions juridiques de séjour, régulier ou irrégulier, et l'accès aux soins pour les populations étrangères. Pour autant, je ne sacrifie pas l'analyse des représentations et du vécu de la pathologie à celle des inégalités dans l'accès aux soins et à l'analyse des politiques françaises en matière d'immigration.

Présenter des itinéraires thérapeutiques exige de retourner à ses notes et à ses carnets de terrain, enregistrements et vidéos; de replonger ainsi dans des situations douloureuses que je découvrais sans le garde-fou des discussions et des partages d'expérience. Lorsque j'ai commencé à rencontrer des patients séropositifs en 1994, les trithérapies n'étaient pas encore développées, et la plupart des personnes que j'ai connues sont depuis décédées. Nous n'étions à l'époque que trois anthropologues et un psychosociologue à travailler avec des personnes séropositives, nos collègues travaillant exclusivement sur les représentations de l'épidémie dans la population générale, que ce fût en France ou en Afrique de l'Ouest. Il s'est agi de développer une écriture singulière, non pas pour rendre compte de mon expérience, mais d'une réalité sociale déshumanisante.

Bien que je publie cet ouvrage dans une collection universitaire, je souhaite le rendre accessible à un public plus large non familiarisé avec les concepts développés par l'anthropologie médicale. Pour cette raison, je me suis attardée sur la définition de certains d'entre eux dans le chapitre 3 « ANCRÉS », au risque d'en rendre la lecture trop pédagogique pour les lecteurs avertis. Je crois cependant qu'une ethnographie des mondes contemporains vaut la peine d'être publiée si elle peut s'ouvrir à ceux qui en furent les acteurs. J'ai rédigé une introduction qui ne repose pas sur un ordre chronologique des chapitres afin de proposer une lecture autre que celle possible à partir de l'enchaînement des chapitres. De fait, j'ai conçu cet ouvrage afin que le lecteur puisse l'aborder dans l'ordre et les contenus qu'il souhaite privilégier.