Document generated on 09/22/2024 8:47 a.m.

Anthropologie et Sociétés

Soins et lien social. À propos du Patchwork des Noms

Christophe Broqua and Françoise Loux

Volume 23, Number 2, 1999

Soins, corps, altérité

URI: https://id.erudit.org/iderudit/015601ar
DOI: https://doi.org/10.7202/015601ar

See table of contents

Publisher(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

0702-8997 (print)
1703-7921 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Broqua, C. & Loux, F. (1999). Soins et lien social. À propos du Patchwork des Noms. *Anthropologie et Sociétés*, *23*(2), 79–99. https://doi.org/10.7202/015601ar

Article abstract

ABSTRACT

Care and Social Relationship. About the AIDS Mémorial Quilt

Collective concem when facing AIDS and public ritualization surrounding death make it possible to look at care from a différent angle. We move here from the gesture performed by one care-taker to one care-receiver, to a broad conception which identifies care as restoring a social relationship. The latter will then take on various forms : a gesture given to one self, be it an individual or a group ; an outward gesture, from an individual or a group towards society ; then, stemming from sort of a delayed reciprocity mechanism, an inward gesture from society - through its mediating apparatuses - towards individuals or groups concemed.

Key words : Broqua, Loux, death, AIDS, ritual, memory, mourning, care, associations, France

Tous droits réservés © Anthropologie et Sociétés, Université Laval, 1999

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

SOINS ET LIEN SOCIAL
À propos du Patchwork des Noms

Christophe Broqua et Françoise Loux

Dans une acception, certes large, mais indispensable, englobant la notion de soutien social (Saillant 1992), soigner c'est aussi restaurer des « identités blessées » (Pollak 1993) ou prévenir ces déchirures aux niveaux individuel et social. Sous cet angle, l'émergence de nouvelles formes de ritualisation de la mort face au sida est « bonne à penser ». Ne peut-on dire en effet que la ritualisation, par le passage au collectif, facilite le travail du deuil ? Car comment peut-il y avoir travail de deuil s'il y a exclusion, si la « mémoire collective »[1] ne s'ajoute pas à la mémoire individuelle ?

Dans ses réflexions, une anthropologie des soins appliquée à la mort doit prendre en compte l'accompagnement des mourants, les soins portés au défunt pour qu'il « repose en paix », ce qui, dans la société traditionnelle, signifiait également qu'il ne vienne pas troubler les vivants (Thomas 1985). Mais les soins concernent aussi les survivants, l'entourage, et la société tout entière. En effet, les revenants d'autrefois ne constituent-ils pas la figure mythique correspondant aux deuils qui n'ont pu se faire ?

On le sait — toute l'œuvre de Louis-Vincent Thomas notamment le répète — la ritualisation de la mort tend à disparaître dans les sociétés industrielles (Ariès 1975 ; Thomas 1985). Mais il s'agit moins d'un déni de la mort que d'une disparition de « l'appareil symbolique » qui l'entoure et d'une perte du lien social entre les vivants, éclatés dans leur isolement et ne sachant plus se retrouver dans la rupture que constitue chaque mort (Augé 1995). Qu'en est-il alors de la mémoire et du lien entre vivants et morts, terreau de toute société ? Une société sans mémoire n'est-elle pas une société « malade » ? Se retrouve alors la notion de maladie, et donc de soin, élargie à l'ensemble de la société. Car s'il n'existe sans doute pas de société sans mémoire — pas plus que de « peuple sans histoire » — il reste à s'interroger sur les incidences « pathogènes » de l'agencement hiérarchisé de toute « mémoire collective ». Cet agencement, à côté d'événements sélectivement mémorisés ou commémorés, procède à une occultation de faits ne concernant que des groupes limités et favorise ainsi l'émergence et la cohabitation plus ou moins heureuse de mémoires souterraines ou concurrentes (Candau 1998, Connerton 1989 ; Gillis 1994 ; Pollak 1993).

1. Conscients des limites de la notion de « mémoire collective » (Halbwachs 1950), trop marquée notamment par l'empreinte de la psychologie, nous l'emploierons à l'aide de guillemets.

Autrefois, les grands passages de la vie étaient l'occasion de rituels marquant le lien entre le vécu individuel, celui de l'entourage et celui, plus large, de la société. Ils renvoyaient aussi à la mémoire d'hommes ayant vécu les mêmes déchirements. Au cours des repas qui suivaient les enterrements, les souvenirs du mort étaient évoqués par la famille, les amis et les connaissances ; mémoire triste mais aussi souvent joyeuse. Et les hauts faits, la personnalité, l'originalité du défunt entraient ainsi dans le légendaire du village ou de la communauté. Car le deuil n'est pas l'oubli, mais une sélection nécessaire des souvenirs, un travail de réappropriation, qui sont facilités si en même temps la personne décédée entre dans la mémoire de la collectivité.

Une telle réflexion sur la mort et le lien social mène nécessairement à réinterroger ce qui prime dans les sociétés postmodernes, du sentiment d'appartenance communautaire ou de celui d'isolement (Saillant 1991, 1992). On assiste par exemple en France, ces dernières années, à un important développement du militantisme associatif, qui tend à prendre le relais de l'engagement traditionnel au sein de partis politiques ou de syndicats ; mais celui-ci concerne des groupes qui ne correspondent pas toujours entre eux et laissent les individus n'y appartenant pas dans une certaine solitude.

Au cours d'un débat organisé en 1995 au Musée National des Arts et Traditions Populaires[2], est intervenu Gérard Bénéteau, curé de Saint-Eustache à Paris, qui a organisé de nombreuses funérailles de personnes mortes du sida, en raison de la localisation de son église, située à proximité du quartier gay, et de son ouverture personnelle et ancienne à ces questions. Il exprimait avec angoisse la déchirure qu'il sentait s'accentuer entre la « famille élective » des disparus — conjoints, amis — et leur « famille biologique », au risque de provoquer la rupture de parties indissociables de la personne. Ce faisant, il avait conscience de jouer un rôle d'intermédiaire, de « passeur ». Ne peut-on dire qu'il devenait ainsi un « soignant » à l'échelle de la société, dans la mesure où il tente de recréer du lien social[3] ? Ou bien ne s'agit-il que d'un leurre ? En effet, comment rétablir du lien dans une société traversée de diverses fractures ? N'est-ce pas produire une illusion

2. Cet article expose les résultats préliminaires d'une recherche en cours sur « Avancées thérapeutiques et mobilisation collective face au deuil et à la mort liés au sida », menée depuis février 1998 par Stéphane Abriol, Christophe Broqua et Françoise Loux, avec le soutien de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida. Il est également le prolongement de ce qui a été pour nous une forme de recherche-action. Depuis 1994, à l'occasion de la Journée mondiale du sida, le Musée National des Arts et Traditions Populaires et le Centre d'Ethnologie Française de Paris ont organisé des rencontres entre chercheurs, soignants, membres d'associations et personnes atteintes. En 1994, une journée d'étude sur « Sida et vie professionnelle » a été organisée par Stéphane Abriol. La même année, un déploiement du Patchwork des Noms a eu lieu dans le hall du musée, suivi d'un débat sur « Sida, deuil, rituels et mémoire », qui a été repris et élargi l'année suivante en collaboration avec le Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida d'Île-de-France. Ces deux débats ont alors été rassemblés et synthétisés sous la forme d'Actes (Broqua et Loux 1996), constituant un matériel de travail que nous avons largement utilisé dans le présent article. En 1996, une journée d'étude a été organisée sur le thème « Sida, mémoire et témoignage », à partir notamment de deux films réalisés par Hervé Jézéquel sur « Photographie et témoignage ».

3. Marie-Françoise Collière (1996) définit en effet les soignants comme des « passeurs ».

mensongère ? Là encore, ne peut-on adopter une position intermédiaire, rappeler que soigner n'est pas guérir, mais permet peut-être de calmer la douleur, d'attribuer un sens au mal, et de faire ainsi un pas vers la réaffirmation d'un sentiment d'identité, d'appartenance et de cohésion sociale ?

Ce qui se passe autour du sida est un bon exemple de la complexité de ces problèmes, et cela nous permettra d'envisager différemment la question des soins. Du soin considéré comme le geste unilatéral d'un soignant vers un soigné, nous passerons à une conception élargie, définissant le soin comme activité de restauration du lien social. Celui-ci apparaîtra dès lors sous différentes formes : celle du *geste porté sur soi* — l'individu ou le groupe sur lui-même —, celle du *geste porté vers l'extérieur* — de l'individu ou du groupe vers la société —, puis, dans une phase ultime, et comme par principe de réciprocité différée, celle du *geste porté par la société* — par l'intermédiaire d'instances qui l'incarnent — *vers l'intérieur*, c'est-à-dire vers les individus ou les groupes concernés.

Le sida dans l'histoire des épidémies : l'émergence du *geste sur soi*

Comme l'ont montré différents auteurs, les phénomènes épidémiques d'autrefois — en particulier dans le cas de la peste et du choléra — ont profondément distendu le lien social, en raison notamment de la multiplicité et de la soudaineté des morts, de la crainte de la contagion et de l'idée de châtiment divin qui leur était souvent associée (Colardelle 1998 ; Delaporte 1996 ; Herzlich et Pierret 1991 ; Peter 1998).

Avec le sida, le risque existait que le lien social se trouve à nouveau mis à mal, du fait de la disparition ou de l'inadéquation des rituels, de la rupture des liens familiaux pour certains malades, et de l'idée de honte ou même de châtiment attachée parfois à cette épidémie. Tel en effet a été le cas et l'est encore trop souvent. Mais, et cela semble être un fait nouveau dans l'histoire, la population la plus concernée au départ — les homosexuels masculins — a organisé ses propres « rituels » et ses propres « lieux de mémoire »[4]. Il y a plusieurs explications à cela.

D'une part, dans le cas d'épidémies telles que la peste ou le choléra, les personnes atteintes mourant très rapidement, une « communauté » de malades ne pouvait se constituer que de manière éphémère ou contrainte. Il en a été différemment du sida qui n'a pas provoqué une mortalité aussi élevée et soudaine. Le caractère létal de la maladie a néanmoins entraîné, au sein des groupes où elle s'est concentrée, des phénomènes massifs de deuils à répétition. Par ailleurs, la séparation de certains avec leur famille, qui récupérait au dernier moment son

4. L'usage courant du terme « rituel » au sujet des cérémonies commémoratives liées au sida a conduit Jean Cuisenier (1998) à en proposer une définition théorique précise, en le distinguant du « cérémonial ». Nous utiliserons le terme « rituel » avec parcimonie — en lui préférant celui de « ritualisation » — sans reprendre les débats théoriques qu'impose pourtant son emploi. En ce qui concerne l'expression « lieu de mémoire », popularisée par Pierre Nora (1984-1992), nous la reprenons ici tout en sachant cependant que la particularité de tels lieux pour les morts du sida est qu'ils ne sont pas fixés dans l'espace, mais qu'ils suivent au contraire l'itinéraire des survivants (Broqua 1998).

enfant, dans le cadre de funérailles inadéquates laissant souvent de côté son entourage proche, a constitué également une source de révolte :

> J'ai d'abord eu l'expérience de sentiments de rage extrêmement grands lors de la mort de mes amis, quand je voyais que la famille de sang récupérait un enfant dont elle ne s'était pas toujours occupée pendant la maladie et qu'en fait, tout l'enterrement était une récupération, une annulation de tout ce que les personnes avaient vécu. Ils n'étaient plus reconnus dans leurs conditions de vie, leur ami n'était pas nommé, la maladie sida n'était pas nommée. Et les enterrements auxquels nous assistions étaient de véritables désespoirs, car nous avions l'impression qu'étaient ensevelis à la fois tout le parcours spécifique de quelqu'un, toute l'histoire de son combat dans la maladie, et tout son entourage. Nous sommes donc partis d'un sentiment de révolte individuelle, car nous avions l'impression que nos disparus n'étaient ni reconnus, ni suffisamment aimés et que le sida amenait à une double peine : on en mourait et on en oubliait après cela même les qualités spécifiques de votre existence.
>
> Arnaud Marty-Lavauzelle *in* Broqua et Loux 1996 : 20

Ainsi, ce sont des personnes atteintes et leurs proches, le plus souvent homosexuels, qui, au sein des premières associations de lutte contre le sida (De Busscher et Pinell 1996), ont pris en charge le rapport au monde médical, à la prévention ou au domaine thérapeutique, et ont assumé aussi ces opérations de deuil et de mémoire. Le rôle actif de certains malades en matière de soins rappelle le statut d'« auto-soignant » décrit à propos de personnes atteintes de maladies chroniques (Herzlich et Pierret 1991), et se distingue radicalement de l'action des ligues apparues pendant la première moitié du XXe siècle autour de différentes pathologies graves[5]. C'est ce que nous qualifierons de *soin porté sur soi* ou de *geste sur soi*[6]. Dans le cas du deuil également, les soins portés aux survivants peuvent être envisagés selon la définition classique du terme, qui confère à un « soignant » la qualité de porter des soins à un « soigné » (Fauré 1996 ; Wright et Coyle 1996). Cependant, l'examen des activités d'« auto-support » développées autour du deuil lié au sida (Lennon, Martin, Dean 1990), comme celui des différents processus de ritualisation de la mort et de commémoration, permet d'envisager plus largement le soin comme activité de restauration du lien social[7].

Le Patchwork des Noms : ritualisation du deuil et commémoration

Le Patchwork des Noms, inspiré du modèle américain[8], est un exemple de ces « rituels » (Broqua et Loux 1998), qui permet de poser le problème des rapports entre deuil individuel et deuil collectif, entre société et groupe concerné, et

5. Sur la lutte contre le cancer, par exemple, voir Pinell (1992).
6. De la même manière, Luce Des Aulniers (1997) montre à l'aide d'un vocabulaire différent les « gestes » portés par les malades sur eux-mêmes, dans le but de faire face à la maladie et à l'idée de la mort.
7. Annick Barrau (1994) parle d'une « fonction thérapeutique » de la ritualisation funéraire.
8. Le Patchwork des Noms désigne l'œuvre commémorative aussi bien que l'organisation qui lui donne corps. C'est l'équivalent français du « Quilt » américain (ou « AIDS memorial Quilt ») réalisé par le « Names Project » (organisation créée à San Francisco en 1987) et de la « Courtepointe commémorative » québécoise.

d'aborder la question des soins à ces différents niveaux. En effet, dès sa création, le Patchwork des Noms a permis de réinterroger la relation entre deuil, traces et « mémoire collective ». Aux États-Unis, les morts du sida étant systématiquement incinérés, il n'existait pas pour eux de lieu de résidence et de recueillement tel qu'un cimetière. D'où l'idée de réaliser pour le plus grand nombre possible de morts du sida un panneau de tissu, de la dimension d'une tombe américaine (0,90 cm × 1,80 cm), sur lequel sont brodés, dessinés, collés ou incrustés des objets témoins de la vie de la personne, de ses goûts. Ces morceaux de tissu, une fois rassemblés, sont ensuite déployés lors de grandes manifestations (Broqua et Loux 1996 ; Fellous 1998 ; Fellous et Renard 1993 ; Ruskin, Herron et Zemde 1993).

En France, les choses ont été légèrement différentes. Le point de départ de l'association a été le choc qu'a provoqué chez un des futurs fondateurs du Patchwork des Noms le déploiement du Quilt dans Central Park à New York (Jaque Hébert *in* Broqua et Loux 1996). Mais cela a mis du temps à se diffuser, en raison d'une attitude différente par rapport à l'explicitation de la mort, qui conduisait à en donner une interprétation en termes de désespoir (Paillard 1994, 1998). Pour ceux qui, en France, ont réalisé par la suite des panneaux pour le Patchwork des Noms, la motivation première semble ne pas tant avoir été l'incinération du corps (Urbain 1998) que l'impression, notée plus haut, d'avoir été dessaisi d'une partie de la réalité du défunt, parce que le nom de la maladie et la véritable personnalité de leur ami avaient été masqués ou parce qu'eux-mêmes n'avaient pas été invités aux obsèques.

> On a vraiment eu l'impression qu'on nous volait un peu l'image de Pierre. C'est aussi pour ça que je ressens rien quand je viens dans ce cimetière. Parce que, bon, Pierre, officiellement, il est mort d'une leucémie foudroyante. C'est peut-être ce qui a incité le fait qu'on a fait un Patchwork et que je ressens autant de choses quand je regarde le Patchwork. Parce que, Pierre, il est pas mort d'une leucémie foudroyante. Pierre, dans le Patchwork, il est homosexuel ; dans le Patchwork, il est mort du sida ; dans le Patchwork, il était militant d'Act Up. Ici il n'est rien, il est juste un fils de bonne famille qui est mort, une erreur de parcours.
>
> Cleews Vellay *in* Martorana et Martet 1993 (documentaire)

> Quinze jours avant sa mort, Daniel m'avait demandé de disperser ses cendres. Je lui avais dit que je le ferais. Mais ses parents ont refusé de me les confier. Donc je n'ai pas pu le faire. Je lui avais dit aussi que je ferais un Patchwork pour lui.
>
> Stéphanie Warner *in* Broqua et Loux 1996 : 21

Au cours de la rencontre organisée au Musée National des Arts et Traditions Populaires en 1996, Marie-Christine Courtoison, alors coordinatrice du Patchwork des Noms, expliquait :

> Les personnes qui viennent, qui sont accueillies au Patchwork des Noms ont souvent vécu la fin de vie de leurs proches dans l'exclusion, dans le non-dit. Et pouvoir poser quelque chose sur ce morceau de tissu permet de dire les choses, de repasser par des étapes qu'on a ratées. Je me souviens d'un garçon qui s'était fait virer par la famille du cimetière. À chaque fois qu'il allait déposer des fleurs,

> elles étaient saccagées, retirées. Il a donc eu besoin de poser sur son panneau la photo de son ami, et la photo des dernières fleurs qu'il a mises sur la tombe. Ce morceau de tissu lui permettait d'exprimer ce qu'on ne lui avait jamais laissé faire. Souvent les personnes qu'on accueille sont dans l'exclusion, et pouvoir coudre une lettre, laisser un message, mettre une photo... c'est aussi pouvoir se retrouver soi-même.
>
> Courtoison 1996 (débat non publié)

Ce qui semble avoir primé en France est d'abord le désir individuel de réaliser un panneau pour un proche, et non, comme aux États-Unis, que la majorité des morts du sida, connus personnellement ou non, soient présents dans le Quilt. En France, la démarche représente avant tout un élément du travail de deuil. En effet, comme l'a exprimé Arnaud Marty-Lavauzelle, psychiatre et longtemps président de l'association AIDES, les deuils du sida ne sont pas comme les autres, et les étapes reconnues par les « spécialistes » se confondent souvent, en raison de la multiplicité des décès et du fait que les personnes endeuillées sont parfois elles-mêmes atteintes par le VIH[9].

> Comment faire pour gérer la répétition des deuils, la répétition des maladies..., le fait de se retrouver, dans certains cas, plusieurs fois par semaine au cimetière ? Les spécialistes de la psychologie des profondeurs ne nous ont pas beaucoup aidés. Ils nous répondaient toujours les mêmes choses : les textes sacrés du travail de deuil, les stades, la maturation... Et chacun de nous pouvait se trouver un peu coupable de ne pas effectuer son deuil de façon correcte. Il a fallu admettre que les deuils des personnes disparues du sida ne sont pas des deuils ordinaires. Nous ne passons pas par les mêmes périodes ; nous n'avons ni la volonté ni l'envie d'inscrire ce travail psychologique individuel dans un contexte qui est le même que pour d'autres disparitions. J'avais créé à AIDES, parce que j'en avais besoin, un groupe d'auto-support de personnes vivant avec des malades, qui, évidemment, est devenu aussi un groupe de personnes en deuil. Les participants à ce groupe ne voulaient pas répondre aux critères classiques du deuil. Ils n'avaient pas envie de prendre des antidépresseurs ou des médicaments pour dormir, ni d'aller voir des psychologues. Ils souhaitaient maintenir l'exaltation, la viviscence et le souvenir, en particulier de leur douleur, dans une démarche que je qualifierais d'activiste. C'est-à-dire qu'il existait entre eux une proximité extrêmement grande, dans leur souffrance, dans leur violence, comme dans leur désir de faire quelque chose avec les autres personnes se trouvant dans la même situation.
>
> Arnaud Marty-Lavauzelle *in* Broqua et Loux 1996

On voit bien, à travers cet exemple, qu'il ne peut exister de « recettes » s'appliquant à tous. Les soins doivent prendre en considération non seulement la personne dans son intégralité mais aussi l'ensemble de son entourage. Dans le cas du groupe d'auto-support évoqué ci-dessus, c'est à l'association qu'est confié le rôle

9. Ce même constat parcourt la littérature sur les deuils liés au sida, en particulier s'agissant des deuils homosexuels et des « deuils multiples » (Biller et Rice 1990 ; Fauré 1996 ; Gluhosky, Fishman et Perry 1997 ; Hanus 1998 ; Lennon, Martin et Dean 1990 ; Martin et Dean 1993a 1993b ; Marty-Lavauzelle 1993 ; Pelshea 1995 ; Richards et Folkman 1997 ; Schwartzberg 1992 ; Sherr 1995 ; Wright et Coyle 1996).

de soutien, donc de soignant, par les personnes en deuil. En revanche, les thérapeutes officiels sont refusés, peut-être parce qu'on se les représente surtout comme des prescripteurs d'antidépresseurs[10].

Les temps d'élaboration du Patchwork : du *geste sur soi* au *geste vers l'extérieur*

La démarche de faire entrer un proche disparu dans le Patchwork suit également certaines étapes.

Le premier moment est celui de la décision de réaliser un panneau à sa mémoire. Elle n'est pas simple à prendre, elle peut intervenir rapidement, en particulier pour ceux qui connaissaient déjà l'existence de l'association ; elle peut prendre plus de temps, par exemple lorsqu'en plus de la disparition de l'être cher, la souffrance de ne pas avoir de traces publiques de lui, de mémoire tangible et collective, est devenue insupportable. Cette décision s'accompagne parfois d'une adhésion à l'association du Patchwork. C'est pour certains la première phase d'entrée dans une collectivité.

Le stade suivant est celui de la fabrication du panneau. Cela peut se faire en atelier ou en groupe. C'est alors une occasion pour les amis de se rapprocher en évoquant la mémoire de celui ou celle qui les a quittés, un peu comme lors du repas de funérailles autrefois. La seule contrainte donnée par l'association est d'inscrire sur le panneau le prénom de la personne. Souvent, l'âge ou les dates de naissance et de décès sont indiqués. Autrement, broderies, collages, photos, petits objets (ours en peluche par exemple), lettres, phrases, inscriptions plus militantes comme le ruban rouge ou le triangle rose, y sont juxtaposées.

> En moins d'une heure, on a décidé de ce qu'il y aurait sur le Patchwork : de l'idée, du graphisme, des tissus... On a mangé, bu, cousu, découpé, collé de travers, recollé. Mais en même temps, on faisait revivre Pierre. Il revivait à travers du tissu qu'on touchait, qu'on cousait, qu'on collait... Et bon, à deux heures du matin, le Patchwork était fini.
>
> Cleews Vellay *in* Martorana et Martet 1993 (documentaire)

Parfois, peut-être un peu plus maintenant que lors des premières années, c'est l'occasion de rapprochements entre les amis et la famille biologique, une manière de recréer du lien social. Cependant, les ateliers de création ne semblent pas avoir toujours bien fonctionné en France, les personnes préférant la remémoration individuelle ou avec des amis proches. Il est aussi arrivé que la réalisation d'un panneau soit très longue, plutôt dans des cas d'isolement où l'accompagnement de la démarche n'a pu se faire pour des raisons diverses. On note bien ici le rôle de soin réciproque que peut remplir un groupe d'individus vivant des choses comparables. Le soin, lors de cette étape, est de l'ordre d'un *geste sur soi*, individuel lorsque la personne confectionne un panneau, mais aussi collectif — du groupe vers

10. Nous retrouvons ici l'opposition classique entre *cure* et *care*, ou « traitement » et « soin » (Collière 1996 ; Saillant 1992).

le groupe ou du groupe vers l'individu — lorsque la confection s'effectue avec d'autres, dans les ateliers de l'association par exemple.

Un autre stade, difficile également, est celui de la séparation d'avec le panneau : « Je me souviens, pour le premier panneau que j'ai réalisé, la partie la plus terrible que j'ai vécue comme une seconde mort, cela a été de le remettre, de m'en séparer » (Bruno-Pascal Chevallier *in* Broqua et Loux 1996 : 22). Un des principes de l'association est en effet que les panneaux lui soient remis une fois que leurs auteurs décident qu'ils sont terminés. Une lettre d'accompagnement est généralement jointe, dans laquelle est exprimée la signification de leur démarche. Ainsi, le panneau sera porteur des sens multiples que lui donneront ceux qui le verront et, d'une certaine façon, se le ré-approprieront ; et la lettre qui restera dans les archives de l'association conservera la trace de l'esprit dans lequel il a été réalisé[11].

> Le jour où j'ai trouvé le nounours (jeté aux ordures...) tout s'est déclenché. La devise en anglais souligne sa parfaite adaptation à la Californie, les couleurs vives, sa joie de vivre. Richard a eu l'idée du ballon et du cerf-volant. Ma mère a cousu les premières pièces de tissu sur le drap, j'ai découpé les lettres dans une vieille chemise provençale de mon adolescence, les amis du Patchwork de Provence se sont alors relayés pour m'aider et coudre.
>
> Le Patchwork des Noms et Forest 1993 : 6

Dans les étapes suivantes, le panneau quitte le statut individuel pour acquérir un statut social, et signe ainsi le passage d'un *geste sur soi* à un *geste vers l'extérieur*, où se manifeste alors une conception du soin comme tentative de restauration du lien social. D'abord, le panneau ne reste pas isolé : cousu à d'autres, il intègre un « carré ». Puis, lors de cérémonies ayant lieu le 1er décembre, Journée mondiale du sida, mais aussi en d'autres occasions, les carrés, qui forment ensemble le Patchwork des Noms, sont déployés au cours d'un cérémonial dont la forme varie au fil du temps. Le plus souvent, ils sont lentement dépliés à terre, soulevés et tournés en l'air par des volontaires vêtus de blanc, puis reposés au sol. Une musique de préférence non religieuse et instrumentale accompagne généralement ce moment. Ensuite, on lit les prénoms qui y sont inscrits. C'est alors que, parfois, de nouveaux panneaux sont intégrés au milieu des autres par leurs auteurs, qui lisent le message écrit à cet effet, lors d'un moment d'intense émotion collective où l'individu est pris en charge par le groupe. Souvent, un panneau blanc est destiné à ceux qui assistent, pour qu'ils puissent y porter les noms de ceux pour lesquels ils désirent faire mémoire.

Ensuite, le public est invité à circuler entre les panneaux pour pouvoir les regarder. La circulation est lente, respectueuse, admirative aussi ; colorés, joyeux, ils sont pleins d'une immense soif de vivre. « Le Patchwork nous permet de visualiser les relations nouvelles que notre civilisation est en train de coudre avec la mort. Mais sa douceur et sa violence affirment au nom de tous ceux-là que nous voulons encore en découdre avec la vie » (Daniel Defert *in* Le Patchwork des Noms et Forest 1993 : 2). Il y a là une réelle volonté d'esthétique, mais l'intention

11. Pour des exemples de lettres remises avec les panneaux, voir Brown (1992) et Le Patchwork des Noms et Forest (1993).

de créer de la beauté ne renvoie pas aux qualités d'artistes des réalisateurs qui, de toutes façons, resteront anonymes ; c'est avant tout un hommage à la personne décédée.

> En 1988, à New York, j'ai eu l'occasion d'assister à un déploiement dans Central Park. J'ai eu un choc. J'ai vu cette énorme émotion et, en même temps, cette énorme beauté que représente un déploiement. Parce que tous ces panneaux, les uns à côté des autres, c'est superbe. Je crois que l'esthétique ajoute encore à l'émotion.
>
> Jaque Hébert *in* Broqua et Loux 1996 : 18

Ces déploiements s'inscrivent dans le cadre d'une lutte, lutte pour que les pouvoirs publics prennent plus en compte les incidences de l'épidémie, mais aussi lutte contre le silence et l'exclusion, pour la visibilité sociale et pour que la société dans son ensemble s'engage[12].

> Si faire son deuil, c'est oublier quelqu'un, faire un Patchwork, c'est exactement le contraire. C'est témoigner que la personne, certes, elle est morte du sida, mais elle n'est pas morte en vain, elle continue de témoigner, elle est là pour dire : on est mort du sida, il y a d'autres gens qui sont en train de mourir, il serait peut-être temps que les vivants commencent à se bouger.
>
> Cleews Vellay *in* Martorana et Martet 1993 (documentaire)

> Le Patchwork n'est pas seulement un hommage aux morts, ce n'est pas seulement un geste de solidarité. Pour moi, c'est surtout une manière de lutter contre le sida. Parce que, quand les gens voient le Patchwork, il y a tellement d'émotion, tellement d'intimité dans ces tissus, qu'ils sont obligés de prendre conscience. Et pour moi, l'important, le plus important, c'est ça. Dans les monuments aux morts qu'on voit dans nos villes et dans nos villages, il n'y en a pas un seul qui soit contre la guerre. Et ça, c'est dégueulasse. Mais le Patchwork, lui, est là pour témoigner contre le sida.
>
> Stéphanie Warner *in* Broqua et Loux 1996 : 22

Le *geste sur soi* des soignants

La ritualisation collective canalise les expressions individuelles de la douleur tout en permettant à l'émotion de s'extérioriser. C'est dans ce cadre que le caractère « enveloppant » et soignant du groupe peut alors s'exprimer. C'est ce qu'explique Marie de Hennezel à propos d'un autre « rituel » créé pour des soignants et des volontaires de l'association AIDES :

> Dans les stages de ressourcement que nous organisions, de nombreuses personnes avaient perdu beaucoup d'amis dans l'année. Souvent ces deuils n'avaient pas été ritualisés ; ils n'avaient pas pu aller à l'enterrement. Aussi, quand nous faisions un stage résidentiel, nous prenions une soirée pour accomplir un rituel. Le modèle de ce rituel avait été mis au point lors d'une des formations en soins palliatifs que j'ai faites à Marseille à l'association AIDES. C'était un groupe d'aide aux malades. Et nous avons inventé ensemble un rituel de deuil. Après avoir acheté des petites bougies, on s'est mis en cercle. En effet, le cercle est aussi le symbole de la solidarité, de ce qui contient. Être en cercle, se sentir

12. Sur les relations entre deuil et militantisme, voir Crimp (1989).

> proches les uns des autres, fait que les émotions sont contenues. Elles ne partent pas dans tous les sens, ne débordent pas. Chaque personne a allumé une bougie en nommant le prénom de tous ceux qu'elle avait envie d'associer à ce rituel. Le prénom était dit. On pouvait exprimer ce que l'on avait envie de dire : ce qui avait été vécu avec cette personne dans l'accompagnement, ce qu'elle avait laissé comme héritage spirituel. Certains ont pu même exprimer un regret ou un remords. On avait l'impression que ce qui n'avait pas été réglé avant était en train de l'être là, à l'intérieur du rituel, à travers ces paroles. Beaucoup d'émotions, de larmes sortaient, mais elles étaient contenues ; on sentait qu'il y avait une sécurité.
>
> De Hennezel et Terrangle 1998 : 91-92

À propos du sida, plus encore peut-être que pour d'autres maladies graves, les soignants se plaignent souvent de leur solitude devant la multiplicité et la répétition des deuils (Carmack 1992 ; Baranne 1994 ; Lert et Marne 1993). Comment alors « soigner » les soignants pour qu'ils jouent mieux leur rôle d'accompagnement ? Comment les « soigner » d'un épuisement professionnel qui s'explique souvent ainsi :

> Pas un instant ceux qui nous gouvernent dans cet hôpital ne songent, par exemple, à nous proposer de prendre une journée de repos au lendemain de la mort d'un patient. « Ce n'est pas vous qui êtes en deuil ! » a dit la surveillante-chef à Geneviève. Si ! Nous le sommes, justement, et c'est ce deuil que nous devons apprendre à gérer puisque personne ne nous l'enseigne.
>
> Baranne 1994 : 67

Ces décès répétés sont d'autant plus difficiles à supporter que, dans la culture des soignants, la mort est généralement considérée comme l'échec le plus absolu. Autrefois, la tâche d'accompagner les mourants entrait dans le rôle des soignants non professionnels des sociétés traditionnelles, et en particulier de certaines femmes choisies dans et par la communauté sociale (Verdier 1979). Dans les sociétés industrielles, les soignants se sont trouvés de plus en plus professionnalisés, placés du côté des tâches techniques, et ont été conduits à faire abstraction de la dimension symbolique de leur rôle. D'une certaine façon, ce processus a été accentué au cours des dernières décennies par la réaction à la médicalisation. Il en a été ainsi de la naissance. Ce faisant, n'oublie-t-on pas que les soignants, qu'ils le veuillent ou non, ont également un rôle à jouer dans la création et le maintien du lien social ? Ne représentent-ils pas toujours la communauté sociale pour y accepter un nouveau-né ou pour faire ses adieux à celui qui la quitte et faciliter son passage dans la « mémoire collective » (Loux 1993, 1995) ?

Pour ce faire, l'émotion doit certes être endiguée, mais ne peut être réprimée. La réponse habituellement recommandée, de façon souvent très extérieure, de trouver la « bonne distance », ne suffit pas :

> Il y a quelques jours, l'interne s'était substitué à la psychologue en me faisant observer que « je ne prenais pas assez de recul, que je m'investissais trop... ». Aujourd'hui, il me reproche de « trop aimer » mon malade. Aimer, ça veut dire quoi ? Aimer d'amour ? Non ! Bien aimer, plutôt. L'interne ne saisit sans doute pas la nuance. Il se retranche derrière son savoir.
>
> Baranne 1994 : 122-123

Mais, sur ce point encore, le sida et les révoltes qui l'ont accompagné ont contribué à faire évoluer la réflexion sur le renouveau du rôle symbolique et d'accompagnement par les soignants, en cours depuis longtemps à propos de la naissance mais aussi de la mort. Il semblerait, en effet, que cette « bonne distance » ne puisse s'acquérir sans qu'il soit admis qu'empathie, affection ou amour, font aussi partie des soins, et sans que l'émotion, inévitable, soit partagée entre tous par une parole éventuellement ritualisée. Les soignants ont eux aussi besoin de faire le deuil pour pouvoir continuer à soigner. Plusieurs d'entre eux ont participé à la réalisation de « panneaux » pour leurs patients. Certains « rituels », comme ceux que Marie de Hennezel a créés (De Hennezel et Terrangle 1998) ou ceux d'un groupe inter-associatif lyonnais (Bernard et Gélinier 1998), sont d'ailleurs conçus pour eux, ainsi que pour les volontaires d'associations.

> Ces rituels de deuil peuvent apporter beaucoup aux réflexions sur l'épuisement : l'épuisement professionnel, l'épuisement des volontaires. Il me semble que l'on ne peut faire l'économie d'un temps où ce qui a été déposé en nous par le passage de ces personnes que nous avons accompagnées puisse être reconnu. Je suis toujours étonnée de ce que parfois certains mettent à l'intérieur de ce rituel des personnes qu'ils ont perdues il y a dix ou quinze ans, et pour lesquelles ils n'ont jamais eu l'occasion de dire cette parole libératrice.
>
> Marie De Hennezel *in* Broqua et Loux 1996 : 25

Le soin comme restauration du lien social

Une question importante demeure, posée au début de cet article : comment « soigner » la société dans son ensemble, la réconcilier avec son passé, avec une partie de sa mémoire ? De cette question découlent deux autres. D'une part, les « rituels » mis au point pour les morts du sida entraînent-ils un changement par rapport au dépérissement général de la ritualisation de la mort et du deuil, ou plus exactement, participent-ils de leur renouveau ? D'autre part, ces « rituels » liés au sida touchent-ils, et avec quelle audience, d'autres personnes que celles qui sont concernées ? En d'autres termes, comment faire mémoire pour que notre société ne conserve pas le silence à l'égard du sida ?

Il est difficile de répondre de façon univoque à la première question. Il est souvent dit que le sida est un « révélateur social ». C'est particulièrement vrai en ce qui concerne l'absence de ritualisation et de lien social autour de la mort. Il est dit aussi que dans de nombreux domaines, le sida a bousculé bien des choses. Reste à savoir si c'est de façon durable. À l'égard de la mort, différents auteurs soulignent le rôle moteur de cette épidémie (Augé 1995 ; Thomas 1992)[13], alors que des ouvrages récents traitant plus largement de la ritualisation de la mort n'en disent pas un mot (Bacqué 1997 ; Baudry 1999 ; Déchaux 1997 ; Péruchon 1997). Faut-il y voir un signe et relativiser l'importance du sida dans les transformations récentes de la ritualité funéraire ?

13. Sur les représentations de la mort telles qu'elles apparaissent dans les témoignages et récits littéraires sur le sida, voir Levy et Nouss (1991).

La seconde question peut être posée au sujet du sida mais aussi à propos d'autres silences, d'autres refus de mémoire qui peuvent rendre « malade » ; cela est vrai pour les individus comme pour les sociétés. Ils resurgissent toujours de plaies non cicatrisées à travers des faux pas, des répétitions et des redites.

Les déploiements publics du Patchwork des Noms ont pour fonction de lutter contre l'oubli et de faire que les morts du sida ne soient pas portés uniquement par une « communauté » de proches, mais de façon plus large par toute la société[14]. De ce point de vue, il est nécessaire d'examiner la logique qui préside à toute présentation publique du Patchwork (ou du Quilt). L'observation des déploiements qui se sont déroulés au cours des dernières années[15] permet de comprendre que leur logique est régie par une tension entre deux aspirations distinctes. L'une consiste à destiner la cérémonie au groupe concerné, afin d'en prolonger la fonction collective d'aide au travail de deuil — *geste sur soi.* L'autre tend à porter vers l'extérieur ce témoignage de l'épidémie en le présentant dans des lieux passants pour qu'y soient confrontées des personnes non averties — *geste vers l'extérieur.* Il va sans dire que ces deux dimensions ne sont ni contradictoires, ni incompatibles. Sans doute est-ce même la force du Patchwork que de pouvoir les combiner. Les immenses déploiements du Quilt qui se déroulent régulièrement à Washington (États-Unis)[16] illustrent d'ailleurs parfaitement cette double fonction : ils drainent une foule de proches qui se déplacent spécialement pour l'occasion et, de par la localisation centrale (sur le Mall) et la forte visibilité produite par l'événement, touchent un public qui dépasse largement les seules personnes concernées par la maladie. Néanmoins, il est possible de constater que, selon les groupes, les pays ou les époques, la priorité est donnée à l'une ou à l'autre de ces deux dimensions, ce qui renseigne sur les particularités historiques et géographiques des représentations et des pratiques liées à l'épidémie.

Depuis l'émergence de nouvelles thérapies en 1996, la tension se renforce entre les deux logiques dominantes qui président à l'exposition publique du Patchwork. En effet, l'amélioration de l'état de santé d'une partie des personnes infectées et la réduction sensible de la mortalité, consécutives aux avancées thérapeutiques, ont rapidement produit une transformation des représentations liées à l'épidémie. Le sida est aujourd'hui présenté et considéré par beaucoup comme une maladie chronique dans les pays occidentaux. Cela a pour conséquence un double déni du caractère encore mortel de la maladie et de la mémoire des personnes décédées lors des années passées. On semble ne plus vouloir les

14. Différents auteurs nord-américains ont souligné la dimension politique de la publicisation du deuil à travers les déploiements du Quilt aux États-Unis (Hawkins 1993 ; Sturken 1992) ou au Canada (Brown 1997a, 1997b).

15. Au cours des cinq dernières années, nous avons observé de nombreux déploiements en France et à l'étranger. Pour la période récente, nous avons assisté, lors d'une tournée de l'Euroquilt, aux déploiements qui se sont déroulés entre mai et août 1998 à Barcelone (Espagne), Anvers (Belgique), Genève (Suisse), Stockholm (Suède) et Amsterdam (Pays-Bas).

16. Le dernier en date a eu lieu du 11 au 13 octobre 1996. Il a reçu plus de 2 000 000 visiteurs et rassemblé pas moins de 50 000 panneaux américains ainsi que d'autres en provenance de plus quarante autres groupes dans le monde, le tout sur une surface de 120 000 m^2.

commémorer pour éviter d'assombrir l'horizon de l'épidémie à l'heure où l'on pense le voir s'éclaircir d'un rayon d'espoir. De ce fait, la nécessité persiste d'autant pour certains de maintenir un *geste de soin* envers ceux qui perdent aujourd'hui des proches — car les décès se poursuivent. De même, il est important de porter témoignage de ce qu'ont été les ravages de l'épidémie au plus fort de ses méfaits, afin de ne pas laisser l'espoir l'emporter sur la mémoire des morts. Dans ce contexte, tout déploiement du Patchwork répond désormais à une double nécessité : apporter aux proches le soutien que leur procure la cérémonie dans le processus de deuil et montrer au grand jour qu'il s'agit toujours d'une maladie dont on meurt, en insistant sur la nécessité d'une mémoire publique de ces morts.

L'organisation au cours du premier semestre 1998 du « European Rainbow Quilt Tour »[17] illustre cette volonté de porter un témoignage équivalent dans tous les pays européens, indépendamment de la situation épidémiologique spécifique de chacun d'eux. À cette occasion, les différentes formes prises par les déploiements selon les pays illustrent néanmoins les particularités locales et le positionnement actuel des organisateurs entre *geste sur soi* et *geste vers l'extérieur*. De ce point de vue, le choix du lieu de l'événement apparaît comme un élément stratégique décisif, qui permet de discerner la volonté sous-jacente des organisateurs locaux de chaque manifestation.

À Barcelone (Espagne), au mois de mai, un déploiement a eu lieu sur le parvis de la cathédrale. Bien qu'il fût peu annoncé tant auprès de la population générale qu'au sein des associations locales de lutte contre le sida, il a bénéficié d'un large public, étant donné l'emplacement central et très touristique choisi pour l'événement.

Le même mois, le Quilt a été déployé à Anvers (Belgique) devant l'hôtel de ville. Traditionnellement, le dernier samedi de mai correspond dans cette ville au « AIDS memorial day », jour au cours duquel le Patchwork est déployé de façon intime dans une salle ou dans une petite rue, lors d'une cérémonie destinée principalement aux personnes concernées. À l'occasion du déploiement du Quilt européen, il en a été décidé autrement. Et l'un des organisateurs disait être heureux de ce que l'emplacement symbolique de l'hôtel de ville ait été choisi et autorisé par les autorités municipales pour cet événement qui a ainsi pu réunir les personnes concernées et le public élargi.

À la fin du mois de juin, le Quilt européen se trouvait à Genève (Suisse), à l'occasion de la 12e Conférence internationale sur le sida. La présentation du Patchwork s'est déroulée en deux temps. Un déploiement public a tout d'abord eu lieu sur un pont central de la ville, la veille de la cérémonie d'ouverture officielle du congrès, alors que se réunissait le forum communautaire — les personnes atteintes des organisations communautaires présentes pour cette préconférence ne pouvaient donc s'y rendre. Puis, pendant toute la durée de la conférence, les carrés se trouvaient exposés dans une salle aménagée pour le recueillement et la relaxation, sur le site même de l'événement.

17. Cette « tournée du Quilt européen » a donné lieu au déploiement, dans plusieurs villes européennes, de carrés provenant de différents pays d'Europe.

Lors de l'Europride — marche homosexuelle européenne qui a lieu chaque année dans une ville différente du continent —, qui s'est tenue cette année [1998] à Stockholm (Suède), le Quilt a été déployé puis exposé pendant trois jours au cœur d'un parc de la ville. À la différence des trois déploiements précédents, le lieu choisi à cette occasion se trouvait fort excentré, très éloigné de la station de métro la plus proche et distant des espaces de réjouissance ou de grande affluence. Nulle présence du Quilt par exemple lors de la marche ou dans le « village gay » créé pour la circonstance. Ainsi, les seuls spectateurs de la cérémonie ont été les promeneurs du parc qui ont découvert par hasard le déploiement[18]. Pourtant, les dates du déploiement avaient été choisies pour coïncider avec la présence massive des gays dans la ville. À Copenhague (Danemark), où l'Europride avait eu lieu deux ans auparavant, un déploiement avait été organisé devant l'hôtel de ville, à l'intérieur duquel le Quilt était resté exposé pendant plusieurs jours, une semaine avant la manifestation de rue. Il avait alors été décidé que les années suivantes, le déploiement se tiendrait le même jour que la marche, au moment où les manifestants en provenance de l'Europe entière se trouvaient massivement présents dans la ville.

À Amsterdam (Pays-Bas), où la tournée du Quilt européen s'achevait au mois d'août à l'occasion des Gay Games (jeux olympiques gays), l'emplacement choisi pour le déploiement était à nouveau un parc, situé cependant à proximité du centre de la ville. L'importante promotion l'événement auprès des gays et lesbiennes, venus très nombreux pour la semaine des jeux, s'est alors traduite par une fréquentation massive du lieu d'exposition par les participants et les spectateurs des Gay Games. En outre, le lieu du déploiement jouxtait plusieurs terrains de jeux où des jeunes de la ville s'adonnaient à divers sports collectifs. En un même lieu cohabitaient ainsi les personnes les plus concernées et les moins averties.

On le voit à travers ces différents exemples, les déploiements que nous avons observés lors de la tournée européenne répondent tous à une double logique d'exposition, à la fois dirigée vers le groupe — homosexuels lors de l'Europride ou des Gay Games, participants à la conférence internationale sur le sida — et vers un public plus large.

En France, où la tournée européenne ne s'est finalement pas arrêtée, les choses semblent un peu différentes, ce qui peut être une des explications du malaise actuel du Patchwork des Noms dans ce pays. On constate ici une tension plus forte qu'ailleurs entre le principe d'une cérémonie destinée aux personnes concernées et celui d'une exposition dirigée vers un public élargi. Le fait que, différemment des États-Unis où le principe est que le plus grand nombre possible de morts du sida figurent sur le Patchwork, il s'agisse en France d'un acte au départ plus intime, masque peut-être, pour les personnes non concernées et peu informées, son aspect revendicatif. Assister à un déploiement suscite de fortes émotions,

18. Il faut noter cependant l'organisation d'un rituel séparé par l'association locale de soutien aux séropositifs et le discours bouleversant prononcé par l'un de ses membres lors de la soirée organisée à l'issue de la marche.

mais si le public n'est pas directement sollicité dès le départ, peut-il se sentir véritablement concerné ? N'est-il pas gêné par l'impression d'assister, de façon un peu voyeuriste, à un « rituel de deuil » sans y participer, cela étant d'ailleurs accentué par la tenue blanche des volontaires organisant la cérémonie ? D'ailleurs, certains des membres de l'association insistent sur le fait que la cérémonie du Patchwork est destinée avant tout aux personnes concernées. D'où le fait qu'il soit régulièrement déployé dans les locaux de l'association Arc-en-ciel à Paris, un lieu de vie pour les séropositifs et leurs proches.

Instituer des « lieux de mémoire » ou le *geste vers l'intérieur* de la société

Se pose aussi la question des « lieux de mémoire » du sida. En Allemagne, des « mémoriaux » ont été installés par le plasticien Tom Fecht. Trois d'entre eux ont été étudiés par Stéphane Abriol ; à Gottingen, Francfort et Berlin. Il s'agit d'installations de pavés gravés chacun du nom d'un mort du sida, qui ont la particularité de pouvoir être réinterprétées par le public, étant situées dans des espaces à forte valeur symbolique mais non exclusivement fréquentés par les groupes directement concernés. Elles ont aussi la caractéristique d'être inachevées, montrant ainsi que l'épidémie n'est pas terminée ; certaines sont complétées chaque année. En effet, il ne s'agit pas de monuments aux morts comme ceux qu'on érige à la fin d'une guerre, qui figent l'événement comme appartenant au passé. Les personnes peuvent se les réapproprier, y déposer des fleurs, des bougies, rajouter des noms ou des signes sur les pavés qui ne sont pas gravés. Ces installations sont faites pour être vivantes (Abriol 1998a, 1998b ; Broqua et Loux 1996 ; Fecht 1998). En France, contrairement à de nombreux pays européens, il n'existe pas encore d'installations de ce type, peut-être parce qu'une telle volonté de mémoire, de souvenir, entre en contradiction avec le silence ambigu qui recouvre actuellement la réalité encore mortelle de l'épidémie.

Mais, et c'était là l'intention explicite du déploiement du Patchwork des Noms au Musée National des Arts et Traditions Populaires, il est d'autres « lieux de mémoire », tels les musées :

> Je perçois globalement le rôle du musée comme un lieu de médiation pour la société tout entière entre les morts et les vivants que nous sommes, une façon qu'ils continuent à exister parmi nous à travers des objets. Un des rôles que le musée joue globalement dans la société est en effet de nous aider à vivre notre rapport aux morts.
>
> Zeev Gourarier *in* Broqua et Loux 1996 : 33

Michel Colardelle, directeur de ce musée, rappelle avec énergie ce rôle de réintégration dans la « mémoire collective » :

> Je rappelle souvent le mot de Georges-Henri Rivière, fondateur du musée en même temps que l'un des plus grands muséographes de son temps : le MNATP doit être le lieu où ceux qui n'ont pas la parole la prendront. N'est-ce pas le cas des morts du sida ? Acteurs, témoins et symboles de leur temps, n'ont-ils pas leur place — avec les autres bien sûr, car il s'agit, comme pour les lieux de culte

> périphériques de la fin du Moyen Âge, d'une réintégration dans le corps social tout entier — au MNATP.
>
> Colardelle 1998 : 25

Cependant, ce geste de la société — incarnée ici par le musée — peut-il exister sans qu'un premier pas soit entrepris par les groupes atteints d'un mal social, quel qu'il soit ? L'exemple du sida semble le montrer, et nous ferons l'hypothèse que cela peut être dit de tout phénomène de déliaison sociale. Sans l'intervention initiale des groupes atteints, à travers notamment la création des associations, les réactions sociales face au sida auraient sans doute été différentes et plus tardives. La place accordée aujourd'hui au sida par le Musée National des Arts et Traditions Populaires en est un signe ; elle n'aurait pu naître sans l'existence d'interlocuteurs et d'acteurs engagés dans une activité d'expression de la mémoire. Mais là encore, des questions demeurent. Tout d'abord, suffit-il d'une prise de parole, d'une initiative des personnes concernées par un mal social pour que la société en retour leur adresse un geste ? Quelle est ensuite la garantie d'une pérennité de ce retour, de cet acte de réciprocité différée ? Le traitement social du sida aujourd'hui ne figure-t-il pas le signe avant-coureur d'un retrait citoyen face à ce qui constituait il y a encore quelques mois — selon différents sondages — l'une des préoccupations majeures des Français ?

Nous sommes-nous égarés par rapport à la question des soins ? Il ne semble pas. Une anthropologie des soins doit inclure des domaines plus larges que ceux de la maladie proprement dite, afin d'éclairer des phénomènes sociaux plus généraux. Elle doit englober, comme le montre l'exemple du Patchwork des Noms, d'une part l'accompagnement de l'entourage, d'autre part les soins des personnes par elles-mêmes, en particulier dans le cadre collectif des associations, le soin des soignants également, enfin le soin de la société elle-même. N'est-ce pas alors le rôle des anthropologues d'aider chacun en se situant par rapport aux histoires, aux cultures diverses, et de panser ainsi un peu les « identités blessées » ? Cette expression figure dans le titre d'un ouvrage composé d'articles de Michael Pollak qui, d'une part à propos de la Shoah, d'autre part à propos de l'homosexualité et du sida, aborde le thème du maintien de l'identité en situation extrême. Parlant du silence individuel des déportés, dans un texte sur la mémoire[19], il montre bien — et cela pourrait être dit à propos du sida — qu'il ne s'agit pas d'oubli, mais d'une impossibilité de dire, d'une souffrance d'incommunicabilité :

> On imagine la difficulté que pose à ceux et à celles dont la vie a été marquée par de multiples ruptures et traumatismes un tel travail de construction d'une cohérence et d'une continuité de leur propre histoire et de son insertion dans une mémoire collective générale. Tout comme les mémoires collectives et l'ordre social qu'elles contribuent à constituer, la mémoire individuelle résulte de la gestion d'un équilibre précaire, d'une multitude de contradictions et de tensions. [...] En l'absence de toute possibilité de se faire comprendre, le silence sur soi — différent de l'oubli — peut même être une condition nécessaire (présumée ou

19. Ce texte écrit pour une conférence a été lu par un tiers et publié dans le recueil cité ci-dessus à titre posthume. Michael Pollak est mort du sida en 1992.

réelle) pour le maintien de la communication avec l'environnement. [...] Tout se passe comme si cette souffrance extrême exigeait un ancrage dans une mémoire très générale, celle de l'humanité.

Pollak 1993 : 38

Références

ABRIOL S., 1998a, « Art et mémoire. Des mémoriaux pour les victimes du sida », *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 127-133.

ABRIOL S., 1998b, « Des fleurs et des flammes sur des pavés. Des mémoriaux pour les victimes du sida », *Frontières*, Variations sur le rite 10, 2 : 45-49.

ARIÈS P., 1975, *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*. Paris, Seuil.

AUGÉ M. (dir.), 1995, *La mort et moi et nous*. Paris, Textuel.

BACQUÉ M.-F. (dir.), 1997, *Mourir aujourd'hui. Les nouveaux rites funéraires*. Paris, Odile Jacob.

BARANNE F., 1994, *Le couloir. Une infirmière au pays du sida*. Paris, Gallimard.

BARRAU A., 1994, *Mort à jouer, mort à déjouer. Socio-anthropologie du mal de mort*. Paris, Presses Universitaires de France.

BAUDRY P., 1999, *La place des morts. Enjeux et rites*. Paris, Armand Colin.

BERNARD N. et D. GELINIER, 1998 « Rituel inter-associatif de Lyon » (entretien avec Stéphane Abriol), *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 94-96.

BILLER R. et S. RICE, 1990, « Experiencing Multiple Loss of Persons with AIDS : Grief and Bereavement Issues », *Health and Social Work* 15, 4 : 283-290.

BROQUA C., 1998, « De quelques expressions collectives de la mémoire face au sida », *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 103-111.

BROQUA C. et F. LOUX (dir.), 1996, *Fin de vie, deuil et mémoire. Des soins palliatifs aux rituels*. Paris, CRIPS.

———, 1998, « Ritualisation collective du deuil face au sida. Le cas des associations françaises », *Frontières*, Variations sur le rite 10, 2 : 41-44.

BROWN J. (dir.), 1992, *A Promise to Remember : The NAMES Project Book of Letters*. New York, Avon.

BROWN M. P., 1997a, *Replacing Citizenship : AIDS Activism and Radical Democracy*. New York, The Guilford Press.

———, 1997b, « The Cultural Saliency of Radical Democracy : Moments from the AIDS Quilt », *Ecumene : a Journal of Environment, Culture, Meaning*, 4, 1 : 27-45.

CANDAU J., 1998, *Mémoire et identité*. Paris, Presses Universitaires de France.

CARMACK B. J., 1992, « Balancing Engagement/Detachment in AIDS-Related Multiple Loss », *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 24 : 9-14.

COLARDELLE M., 1998, « La mémoire des exclus. Réflexions archéologiques et historiques sur la maladie et la mort épidémiques », *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 20-26.

COLLIÈRE M. F., 1996, *Soigner... Le premier art de la vie*. Paris, Inter-Editions.

CONNERTON P., 1989, *How Societies Remember*. Cambridge, Cambridge University Press.

COURTOISON M.-C., 1996, Rencontre débat sur le Patchwork des Noms. Débat enregistré, non publié. Paris, Musée National des Arts et traditions Populaires.

CRIMP D., 1989, « Mourning and Militancy », *October*, 51 : 3-18.

CUISENIER J., 1998, « Cérémonial ou rituel ? », *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 10-19.

DE BUSSCHER P.-O. et P. PINELL, 1996, « La création des associations de lutte contre le sida » : 316-323, *in* S. Héfez (dir.), *Sida et vie psychique. Approche clinique et prise en charge*. Paris, La Découverte.

DE HENNEZEL M. et TERRANGLE J. L., 1998, « Association Bernard Dutant » (entretien avec Christophe Broqua), *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 90-93.

DÉCHAUX J.-H., 1997, *Le souvenir des morts. Essai sur le lien de filiation*. Paris, Presses Universitaires de France.

DELAPORTE F., 1996, *Les épidémies*. Paris, Cité des sciences et de l'industrie.

DES AULNIERS L., 1997, *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*. Paris, L'Harmattan.

FAURÉ C., 1996, « Deuil et accompagnement » : 166-178, *in* S. Héfez (dir.), *Sida et vie psychique. Approche clinique et prise en charge*. Paris, La Découverte.

FECHT T., 1998, *Namen und Steine : mémoire nomade 1992-2000*. Berlin, Deutsche AIDS-stiftung.

FELLOUS M., 1998, « Le Quilt. Un mémorial vivant pour les morts du sida », *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 80-86.

FELLOUS M. et J. RENARD, 1993, *Rites de passage : mort* (documentaire TV). Paris, La Sept/Arte.

GILLIS J. R. (dir.), 1994, *Commemorations : The Politics of National Identity*. Princeton, Princeton University Press.

GLUHOSKY V. L., B. FISHMAN ET S. W. PERRY, 1997, « The Impact of Multiple Bereavement in a Gay Male Sample », *AIDS Education and Prevention*, 9, 6 : 521-531.

HALBWACHS M., 1950, *La mémoire collective*. Paris, Presses Universitaires de France.

HANUS M., 1998, « Sida et travail de deuil », *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 31-36.

HAWKINS P. S., 1993, « Naming Names : The Art of Memory and the NAMES Project AIDS Quilt », *Critical Inquiry*, 19 : 752-779.

HERZLICH C. et J. PIERRET, 1991, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Payot.

LENNON M. C., J. L. MARTIN et DEAN L., 1990, « The Influence of Social Support on AIDS-Related Grief Reaction among Gay Men », *Social Science and Medicine*, 31 : 477-484.

LE PATCHWORK DES NOMS et J. FOREST, 1993, *Le Patchwork des Noms*. Paris, Le Patchwork des Noms.

LERT F. et M. J. MARNE, 1993, « Les soignants face à la mort des patients atteints du sida », *Sociologie du travail*, 2 : 199-214.

LEVY J. et A. NOUSS, 1991, « Sida et fiction romanesque. Représentations de la mort », *Anthropologie et sociétés*, L'univers du sida 15, 2-3 : 115-123.

LOUX F., 1993, « La place des rituels dans les soins au cours du cycle de vie », *Folklore canadien/Canadian Folklore*, Femmes et traditions, XV, 2 : 167-182.

———, 1995, « Rituels de vie, rituels de mort. La naissance dans la société française préindustrielle » : 55-61, *in « L'heureux événement ». Une histoire de l'accouchement.* Paris, Musée de l'Assistance Publique — Hôpitaux de Paris.

MARTIN J. L. et L. DEAN, 1993a, « Bereavement Following Death from AIDS : Unique Problems, Reactions and Special Needs » : 317-330, *in* M. S. Stroebe, W. Stroebe, R. O. Hansson (dir.), *Handbook of Bereavement*. New York, Cambridge University Press.

———, 1993b, « Effects of AIDS-Related Bereavement and HIV-Related Illness on Psychological Distress among Gay Men : A 7-Year Longitudinal Study », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 1 : 94-103.

MARTORANA V. B. et C. MARTET, 1993, *Nous sommes éternels* (documentaire TV). Paris, Planète câble.

MARTY-LAVAUZELLE A., 1993, « Chronique d'un mort annoncée », *Bulletin de la Société de Thanatologie*, Vivre le sida, 27, 95-96 : 71-77.

NORA P. (dir.), 1984-1992, *Les lieux de mémoire*. Paris, Gallimard.

PAILLARD B., 1994, *L'épidémie. Carnets d'un sociologue*. Paris, Stock.

———, 1998, « Réintégration du disparu dans le cortège des vivants », *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 75-79.

PELSHEA G., 1995, « Deuils et pertes multiples associés au sida en tant que facteurs de santé dans les communautés homosexuelles et lesbiennes », *Sida : réalités*, VIII 1 : 17.

PÉRUCHON M. (dir.), 1997, *Rites de vie, rites de mort. Les pratiques rituelles et leurs pouvoirs. Une approche transculturelle*. Paris, ESF Editeur.

PETER J. P., 1998, « Mort, rites, épidémies, ruptures : un regard », *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 27-30.

PINELL P., 1992, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris, Métailié.

POLLAK M., 1993, *Une identité blessée. Études de sociologie et d'histoire*. Paris, Métailié.

RICHARDS T. A. et S. FOLKMAN, 1997, « Spiritual Aspects of Loss at Time of a Partners's Death from AIDS », *Death Studies*, 21, 6 : 527-552.

RUSKIN C., M. HERRON et D. ZEMKE, 1988, *The Quilt : Stories from the Names Project*. New York, Pocket books.

SAILLANT F., 1991, « Les soins en péril. Entre la nécessité et l'exclusion », *Recherches féministes*, Femmes, savoir, santé, IV, 1 : 11-29.

———, 1992, « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire*, XXVIII, 68 : 95-106.

SCHWARTZBERG S. S., 1992, « AIDS-Related Bereavement among Gay Men : The Inadequacy of Current Theories of Grief », *Psychotherapy*, 29 : 422-429.

SHERR L. (dir.), 1995, *Grief and AIDS*. Chichester, John Wiley & Sons Ltd.

STURKEN M., 1992, « Conversations with the Dead : Bearing Witness in the AIDS Memorial Quilt », *Socialist Review*, 92, 2 : 77.

THOMAS L. V., 1985, *Rites de mort. Pour la paix des vivants*. Paris, Fayard.

———, 1992, *La mort en question. Traces de mort, mort des traces*. Paris, L'Harmattan.

URBAIN J. D., 1998, « Mort traquée, mort tracée. Culte des morts, crémation, sida », *Ethnologie française*, Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels, XXVIII, 1 : 43-49.

VERDIER Y., 1979, *Façons de dire, façons de faire. La laveuse, la couturière, la cuisinière*. Paris, Gallimard.

WRIGHT C. et A. COYLE, 1996, « Experiences of AIDS-Related Bereavement among Gay Men : Implications for Care », *Mortality*, 1, 3 : 267-282.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

Soins et lien social. À propos du Patchwork des Noms

La mobilisation collective face au sida et la ritualisation publique autour de la mort permettent d'envisager différemment la question des soins. Du soin considéré comme le geste unilatéral d'un soignant vers un soigné, nous passerons ici à une conception élargie, définissant le soin comme activité de restauration du lien social. Celui-ci apparaîtra dès lors sous différentes formes : celle du *geste porté sur soi* — l'individu sur lui-même ou le groupe sur lui-même —, celle du *geste porté vers l'extérieur* — de l'individu ou du groupe vers la société —, puis, dans une phase ultime, et comme par principe de réciprocité différée, celle du *geste porté par la société* — par l'intermédiaire d'instances qui l'incarnent — *vers l'intérieur*, c'est-à-dire les individus ou les groupes concernés.

Mots clés : Broqua, Loux, mort, sida, rituels, mémoire, deuil, soins, associations, France

Care and Social Relationship. About the AIDS Memorial Quilt

Collective concern when facing AIDS and public ritualization surrounding death make it possible to look at care from a different angle. We move here from the gesture performed by one care-taker to one care-receiver, to a broad conception which identifies care as restoring a social relationship. The latter will then take on various forms : a gesture given to one self, be it an individual or a group ; an outward gesture, from an individual or a group towards society ; then, stemming from sort of a delayed reciprocity mechanism, an inward gesture from society — through its mediating apparatuses — towards individuals or groups concerned.

Key words : Broqua, Loux, death, AIDS, ritual, memory, mourning, care, associations, France

Christophe Broqua
Centre d'Ethnologie Française
Musée National des Arts et Traditions Populaires
6, avenue du Mahatma Gandhi
75016 Paris
France

Françoise Loux
Centre d'Ethnologie Française
Musée National des Arts et Traditions Populaires
6, avenue du Mahatma Gandhi
75016 Paris
France