Document generated on 07/16/2025 7:20 p.m.

Anthropologie et Sociétés

Le grand désordre. Le SIDA et les normes

Ruth Murbach

Volume 13, Number 1, 1989

Ordres juridiques et cultures

URI: https://id.erudit.org/iderudit/015057ar
DOI: https://doi.org/10.7202/015057ar

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

Murbach, R. (1989). Le grand désordre. Le SIDA et les normes. *Anthropologie et Sociétés*, *13*(1), 77–101. https://doi.org/10.7202/015057ar

Article abstract

The Big Disorder. AIDS and the Rules

In this article we explore the social and legal disorder raised by the AIDS plague. By following the evolution of the facts, the social representations and the reactions of public health authorities in the fields of prevention and treatment in Canada, we indicate the limited array of possible responses to fear, both individual and collective. In this fuzzy space of behaviour and deregulation, political, social, legal, and economic forces compete to reassure those who are alive, exploiting or combating prejudice. Imperceptibly a new order emerges.

Tous droits réservés © Anthropologie et Sociétés, Université Laval, 1989

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/

LE GRAND DÉSORDRE
LE SIDA ET LES NORMES

Ruth Murbach*

Au début des années 1980, « un virus étrange venu d'ailleurs » (Leibowitch 1984) faisait figure d'événement à la fois médiatique et médical, suscitant ici la panique et la rumeur et là des réflexions sur la contingence des savoirs et des certitudes. Le SIDA[1], maladie contagieuse et mortelle, symbolisait une rupture dans l'ordre des croyances et devint une maladie métaphore (Sontag 1988)

> [...] qui, par ses liens avec le sang, le sperme, la drogue, l'informatique et la sophistication de son évolution et de sa stratégie, exprime notre époque.
>
> Grmek 1989 : 11

Maladie sociale bien qu'imaginée catégorielle, le SIDA a brutalement mis en cause les rapports que les humains ont noué, depuis un demi-siècle, avec la santé et la maladie, la vie et la mort, l'amour et la sexualité, les ordres juridiques et scientifiques. Un tel syndrome réinterroge à la fois le pouvoir symbolique et réel, tant du monde scientifique que politique, ainsi que les valeurs de la société civile. Il rappelle inévitablement d'autres épidémies, qui ont rythmé l'histoire de l'humanité. Les historiens ont établi le cadre social où ont sévi la peste, la lèpre, le choléra, la tuberculose et la syphilis. Ils ont décrit la généalogie des discours médical, politique, religieux, technocrate et montré comment se sont forgées des pratiques disciplinaires dans des périodes où on ne pouvait conjurer la malédiction qu'en enfermant ou en excluant, en expulsant la violence de l'ordre social. Le SIDA, à l'instar de ces épidémies, suscite l'incertitude tant scientifique que juridique et sociale. Il évoque surtout la peur de l'autre, condamné et damné. Virus pervers et destructeur, il provoque comme naguère la fuite et le rejet et, à la limite, la haine et le choix du bouc émissaire pour exorciser l'angoisse de la sexualité mortifère. L'hypersurveillance transforme le Mal désormais en déviance de la normalité dans nos sociétés régies par « l'ordre des signes des codes ». Néanmoins, le bruit et le désordre provoqués par le SIDA se nourrissent des mêmes frayeurs devant la précarité des humains que nous avons héritées de « l'ordre cannibale » (Attali 1979).

---

* Cet article est fondé sur une recherche en cours, intitulée « L'émergence de normes : le cas de l'AZT, médicament contre le SIDA » (en collaboration avec Alberto Cambrosio); elle est subventionnée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et le Fonds F.C.A.R. du Québec (1988-1990). François Blanchard et Geneviève Moulin ont réuni une partie de la documentation. Je tiens à remercier Mikhaël Elbaz dont les commentaires et suggestions pertinents furent particulièrement précieux ; je lui dois aussi l'idée du titre de ce texte.

1. SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise.

L'ordre juridique, instrument de santé publique au XXe siècle, est confronté à l'obligation de protéger la société contre l'infection par le virus HIV[2], tout en assurant les personnes porteuses de ce virus ou atteintes du SIDA de leurs droits fondamentaux et d'un traitement juste. Plus fondamentalement, dans les sociétés démocratiques assurantielles où nous vivons, le SIDA repose en termes nouveaux la question des obligations et des droits des citoyens, des normes formelles et informelles qui sous-tendent les pratiques libérales et/ou autoritaires des États. En effet, soigner ou enfermer, cultiver l'hédonisme ou la terreur, nous placerait allégrement devant le discours libéral ou totalitaire de l'État.

Réfléchir à ce dilemme, c'est d'abord tenir compte des leçons de l'histoire, afin de préciser ce qui singularise le désordre causé par le SIDA. C'est aussi montrer la prolifération de discours et de pratiques, de décisions politiques et de résistances socio-culturelles qui indiquent, à des degrés divers, une confrontation entre des habitus et des normes instituées et l'émergence d'un espace flou de comportements et de règles, dont la construction culturelle se réalise sous nos yeux. En effet, l'ordre juridique « officiel » a été chargé traditionnellement « d'instituer la vie », alors même qu'il est confronté désormais à une « culture de la mort » qui menace la collectivité. Système de régulation sociale parmi d'autres, le droit ne peut être dissocié de la réalité sociale changeante, qu'il suit ou précède et dont les pratiques ne sont pas nécessairement conformes aux attentes du droit imposé. Elles correspondent à des croyances, valeurs, normes d'une sphère plus large. En même temps, les discours et les décisions prises par les différents acteurs impliqués témoignent, certes, de bons sentiments, mais également de la peur devant l'incontrôlable et, souvent, comme le souligne Bourdieu (1981, 1986), d'une lutte pour ce pouvoir symbolique de faire voir et de faire croire, de prédire et de prescrire, qui précède la conquête du pouvoir régulatoire.

Dans cet article, nous souhaitons d'abord rappeler les principaux faits connus[3] sur la maladie, la transmission du virus, les moyens de traitement et l'ampleur du phénomène. Ces données permettent d'éclairer un ensemble indéterminé, soumis à des modifications constantes, et la manière dont les acteurs mettent en scène des représentations qui ne convergent pas nécessairement avec l'évolution des connaissances sur le SIDA. Elles demeurent imprégnées de peur, soutenue par les médias et certains entrepreneurs moraux. L'étude des représentations a l'avantage de clarifier les réactions des responsables de santé publique et le formidable travail de réappropriation symbolique par le pouvoir médical. En troisième partie nous montrerons, à partir de l'exemple canadien, comment des mesures de prévention et de traitement de la maladie sont tributaires à la fois du désordre et du jeu des forces qui président à leur établissement. Exploratoire, cet article tente de lire le récit d'un dérèglement et les processus, mouvements, forces politiques et juridiques qui concourent à rassurer les vivants, à domestiquer le mal et à fabriquer une nouvelle manière de se soucier de soi, de son corps et de sa sexualité dans les États contemporains.

2. HIV : *Human Immunodeficiency Virus* (virus d'immunodéficience humaine).
3. Je suis consciente que le savoir dans ce domaine change presque de jour en jour. Cependant, puisqu'il s'agit d'évaluer la rationalité de certains discours ou décisions, il faut bien accepter de se référer à ce qui est *actuellement* considéré « vrai ».

Un savoir inquiétant : les faits

Le SIDA est apparu comme une maladie « nouvelle »[4], d'abord aux États-Unis en 1980, dans les grands centres de New York, Los Angeles et San Francisco, où des symptômes similaires ont été diagnostiqués indépendamment par plusieurs médecins chez des hommes jeunes et homosexuels. Ces patients souffraient d'épuisement, d'amaigrissement, de diarrhée chronique et de poussées de fièvre, liés à différents types de maladies infectieuses (toxoplasmose, mononucléose, candidose etc.), souvent d'une pneumonie rare, à *Pneumocystis carinii*, ou encore d'une maladie grave de la peau, également rare, le *sarcome de Kaposi*. L'examen de leur sang démontrait une forte diminution des lymphocytes T auxiliaires. Les mêmes symptômes ou maladies opportunistes apparaîtront bientôt chez quelques hétérosexuels, y inclus une femme, qui ont en commun d'utiliser des drogues par voie intraveineuse. Les moyens de traitement disponibles s'avèrent inefficaces. Le taux de mortalité de ces patients qui, tous, appartiennent à une catégorie d'âge normalement à l'abri de la mort, sauf en cas de guerre, dépasse les 90 pour cent. Dès 1981, les chercheurs soupçonnent une déficience immunitaire potentiellement transmissible sexuellement (voir Leibowitch 1984, Shilts 1988, Grmek 1989 : 29).

Au courant de l'année 1982, des cas semblables sont constatés dans d'autres états des États-Unis et dans plusieurs pays du monde. Les premiers cas d'hémophiles, d'enfants nouveau-nés infectés et des patients dans le groupe des immigrants récents d'Haïti sont signalés. La transmission possible par le sang et le sperme est alors reconnue. C'est aussi en 1982 que le CDC[5] d'Atlanta nomme le mal : AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome) ou, sous sa forme moins grave : ARC[6] et en donne une définition clinique. Elle est à l'origine de la classification élaborée en vue de surveiller l'évolution de ce qui devient une épidémie. Parallèlement, la définition officielle permet aussi, aux États-Unis, de distinguer entre ceux qui auront accès aux assurances sociale et médicale et ceux qui en seront exclus (Black 1986 : 153). L'origine virale du syndrome devient l'hypothèse de travail de plusieurs équipes de chercheurs, à l'Institut Pasteur à

4. Le débat sur le caractère inédit d'une maladie perdure, comme ce fut le cas pour d'autres maladies infectieuses, qui parfois existaient auparavant, mais, soudainement, se manifestaient d'une manière qualitativement et quantitativement différente. D'autres infections, par exemple le choléra, se propageaient d'une autre région du monde ou encore étaient présentes dans une population animale seulement. On peut également s'interroger sur la nouveauté d'une maladie, dans le sens qu'un germe ne surgit pas de nulle part, mais subit plutôt des transformations adaptatives. Le SIDA, par contre, est considéré par certains auteurs comme une maladie nouvelle, dans la mesure où les moyens à la fois conceptuels et biotechnologiques pour identifier et isoler un rétrovirus humain pathogène et décrire le syndrome en termes d'entité nosologique n'étaient pas présents avant son apparition (voir surtout Grmek 1987 et 1989).
5. CDC : Centers for Disease Control : anciennement Communicable Disease Center, ce nom fut paradoxalement changé en 1980, lorsqu'on croyait avoir vaincu les maladies infectieuses (voir Grmek 1989 : 33).
6. ARC : AIDS-related complex ; le terme décrivait alors une variété de symptômes que des personnes infectées présentent, sans toutefois correspondre à la définition opératoire de AIDS du CDC d'Atlanta ; par ailleurs, c'est cette définition du SIDA qui sera adoptée par l'OMS. Elle sera modifiée au fur et à mesure des développements des connaissances. Voir Nichols (1989).

Paris et dans les CDC ou National Institutes of Health aux États-Unis. Le rétrovirus sera identifié dans un temps record, en 1983-84[7], ce qui permettra de développer des moyens d'attester de l'infection : les tests de dépistage d'anticorps dans le sang.

C'est donc dire que la recherche biomédicale et épidémiologique a établi, dès 1984, l'origine virale de la maladie, a identifié le germe, décrit les modes de transmission du virus et développé des outils de dépistage. Il s'agit d'un virus relativement fragile qui ne se transmet ni par des insectes ni par simple contact social; une chaleur modérée[8] ou des désinfectants couramment utilisés[9] l'inactivent. Sa propagation passe soit par le sang d'une personne infectée à celui d'une autre[10], soit par le sperme ou les sécrétions vaginales, lors de relations sexuelles non protégées[11]. Rien n'indique pourtant que d'autres sécrétions corporelles puissent transmettre le virus, bien qu'une faible présence dans les larmes ou la salive ait été démontrée (Lifson 1988).

Il demeure difficile d'établir la prévalence de la maladie ou de l'infection par HIV au niveau international, aussi bien par région que globalement. Les chiffres publiés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sont tributaires à la fois des moyens diagnostiques disponibles dans les différents pays et de l'acceptation des responsables de la santé publique de signaler ce qui fut et est encore considéré comme une maladie honteuse. Ainsi, à la fin de 1988, plus de 130 000 cas de SIDA ont été rapportés dans 142 pays, tandis que le nombre réel dans le monde est alors évalué à plus de 350 000 et le nombre de personnes infectées par le virus est estimé entre cinq et dix millions. Parmi elles, et selon les auteurs, une proportion variant entre 20 et proche de 100 pour cent progresseront vers la maladie dans les cinq à dix prochaines années (voir Baltimore 1987). Les États-Unis rapportent depuis le début le plus grand nombre de cas cumultatifs de SIDA, dont en 1988 près de 90 000, morts ou vivants.

L'OMS distingue trois grandes zones géographiques, en fonction de l'importance relative des modes de transmission (voir Nichols 1989). La première est celle de pays industrialisés, rapportant des nombres de cas de SIDA considérables, comme les États-Unis, le Canada, l'Europe occidentale, l'Aus-

7. Ce n'est pas le lieu d'aborder la lutte pour la paternité de cette découverte, entre l'équipe française de L. Montagnier et celle, américaine, de R. Gallo, qui a fait couler beaucoup d'encre et a occupé les tribunaux; voir, entre autres, Nichols (1989), Shilts (1988), Société royale du Canada (1988), Grmek (1989).
8. C'est-à-dire 70°C pendant 10 minutes.
9. Par exemple l'eau de javel (1partie pour 10 parties d'eau).
10. Par (1) la transfusion de sang ou (2) de produits sanguins provenant d'un donneur infecté; par (3) le partage de seringues avec une personne infectée, lors d'utilisation intraveineuse de drogues, mais aussi (4) l'utilisation d'aiguilles contaminées et non stérilisées pour des tatouages ou des actes rituels, ou encore lors de campagnes de vaccination à grande échelle avec des ressources limitées; rarement, (5) lors de blessures accidentelles auxquelles le personnel du système de santé peut être exposé; et (6) de la mère infectée à l'enfant, avant ou pendant la naissance.
11. C'est-à-dire de l'homme à l'homme, de l'homme à la femme, de la femme à l'homme; en ce qui concerne la transmission d'une femme à une autre lors de relations sexuelles, un seul cas est connu, voir Nichols (1989 : 27).

tralie, la Nouvelle-Zélande et partiellement l'Amérique latine. La plupart des cas sont attribués à la transmission homosexuelle et bisexuelle, l'infection périnatale ou par rapports hétérosexuels demeurant relativement limitée. Dans ces pays, le danger de s'exposer à du sang ou des produits sanguins contaminés a été réduit de manière drastique depuis 1985, et le pourcentage de femmes ne dépasse pas dix. La séroprévalence dans la population en général est de moins de un pour cent, sauf dans des groupes pratiquant des comportements à haut risque[12].

Une deuxième configuration peut être observée dans quelques pays des Caraïbes et en Afrique centrale, de l'Est et du Sud. À l'inverse de la situation qui prévaut dans les pays de la première catégorie, la transmission du virus passe ici principalement entre hétérosexuels, et la proportion d'hommes et de femmes atteints du SIDA est pratiquement égale. Par ailleurs, l'infection par le sang ou des produits sanguins contaminés demeure importante, dans ces conditions de ressources limitées, surtout pour les enfants, mais aussi l'utilisation d'aiguilles non stérilisées à des fins médicales ou rituelles (Quinn 1986).

La troisième catégorie de l'OMS s'applique aux régions de l'Europe de l'Est, au Moyen-Orient, à l'Asie et au Pacifique. Ces régions sont caractérisées, actuellement, par un très faible taux de cas de SIDA, lesquels sont imputés, majoritairement, à des personnes qui ont voyagé dans des régions où le virus est pandémique ou qui ont eu des relations sexuelles avec des gens provenant de telles régions. Pourtant, l'évolution récente du taux de personnes séropositives dans le groupe d'utilisateurs de drogues par voie intraveineuse est inquiétante.

Le développement épidémique du phénomène et l'inefficacité ou les succès très passagers des thérapies traditionnelles disponibles ont déclenché, dès l'identification du virus, une course effrénée et une mobilisation mondiale, à la fois dans le domaine du traitement et de la prévention biologique et sociale. La recherche en vue d'un traitement a suivi trois stratégies différentes (Grmek 1989 : 285) : la modulation du système immunitaire, l'action directe sur le HIV ou encore la chimiothérapie des maladies opportunistes. Mais tant les essais avec des immunostimulants (*interleukine-2*, *isoprinosine*, etc.), des greffes de mœlle que ceux avec des immunosuppresseurs *(cyclosporine A)* donnent, actuellement, des résultats décevants.

La recherche d'un médicament agissant directement sur le virus fut plus prometteuse. Dans ce but, l'on testait (et teste encore) *in vitro*, de manière systématique des substances existantes et dont l'effet inhibiteur sur un rétrovirus a été prouvé chez la souris. C'est ainsi que Yarchoan et Broder (1987) trouvèrent, en 1985, l'*azidothymidine* (AZT)[13], qui bloque très fortement la multiplication du virus HIV *in vitro*, sans par ailleurs paraître nocif pour les cellules elles-mêmes. Les premiers essais sur des humains confirmaient ces résultats ; c'est pourquoi

12. Sont considérés comme comportements à haut risque : en général, les relations sexuelles non protégées, mais plus particulièrement le partage de seringues entre toxicomanes, les relations sexuelles non protégées avec un toxicomane, les relations sexuelles non protégées avec des partenaires multiples.

13. L'AZT avait été synthétisé en 1964 par J. Horwitz comme médicament contre le cancer, mais jugé peu efficace à cette fin. Par contre, l'AZT inhibe efficacement la transcriptase inverse du HIV.

une recherche clinique, en double-aveugle et avec un groupe-contrôle auquel on administrait un placebo, débuta dès février 1986 aux États-Unis. Quelques mois plus tard, un comité d'éthique indépendant devra interrompre l'essai, après avoir constaté 19 décès chez les 137 patients du groupe-témoin et un seul chez les 145 malades qui recevaient l'AZT. Ces derniers démontraient de surcroît moins d'infections opportunistes, avaient repris du poids et se sentaient mieux (Fischl *et al.* 1987) Devant ces résultats, devant la pression politique et morale des malades atteints du SIDA et des groupes qui les soutiennent, et confrontés à l'absence de tout autre traitement, la plupart des pays approuveront au début de 1987 la commercialisation de l'AZT, sans attendre des résultats quant à la toxicité du médicament. Car les effets secondaires du traitement sont considérables. Chez une partie importante des patients, il attaque la moelle osseuse et exige régulièrement des transfusions sanguines. Il faut aussi dire que l'AZT ne guérit pas la maladie, mais la stabilise pour un temps encore indéterminé qui semble, selon les derniers résultats, moins long qu'on l'espérait[14]., Très coûteux[15], l'AZT reste pourtant le seul médicament sur le marché, sauf au Canada[16], où la recherche clinique semble s'éterniser. Nous reviendrons sur ce cas plus loin.

D'autres substances prometteuses, agissant à différentes étapes du cycle de vie du virus, subissent actuellement des essais cliniques (*Dideoxycytidine ou ddC, AL 721, d4T, ddl, ddA, AZDU*, etc., voir Marx 1989), tandis que plusieurs pistes ont dû être abandonnées (*Suranim, HPA-23*, etc.). Chacun de ces essais suscite de l'espoir chez les personnes atteintes du SIDA ou porteuses du virus qui tentent dès lors d'avoir accès à ces traitements, même s'ils ne sont pas validés (voir Freedman 1988). L'étonnant fossé entre les connaissances théoriques et thérapeutiques sur le SIDA rappelle ainsi le temps de la tuberculose du début du siècle (Bardet *et al.* 1988), où l'impuissance thérapeutique ouvrait la voie aux traitements « miracle » de toutes sortes.

La recherche d'un traitement n'est que commencée, et la récente découverte de l'éventuelle résistance du virus à l'AZT a souligné la nécessité d'accroître rapidement l'arsenal des moyens thérapeutiques (voir Larder, Darby et Richman 1989, Marx 1989). Le médicament recherché devrait cependant aussi remplir des conditions d'un autre ordre : il devrait être disponible en grandes quantités et à un prix peu élevé, conçu pour l'administration orale et assez sécuritaire pour pouvoir être consommé toute une vie. En effet, les résultats préliminaires indiquent que seule une combinaison de différents médicaments assurera une toxicité minimale à long terme (Nichols 1989).

Il n'est guère étonnant que la question de la prévention soulève plus de passions dans l'opinion publique que celle du traitement. Mais la recherche biomédicale, dans ses efforts pour découvrir un vaccin, se heurte à des obstacles majeurs, liés aux caractéristiques de ce rétrovirus à latence très longue qui s'attaque au système immunitaire lui-même, mais aussi au fait que l'on manque

14. Les dernières nouvelles indiquent même que le virus développe chez certains patients, au moins *in vitro*, une résistance contre le médicament, voir *Science*, 24 mars 1989, 243 : 1551 et Larder, Darby et Richman (1989).
15. Vendu au début à plus de 20 000 $ par an et par patient. Le prix, toujours considérable, a été réduit de moitié entre temps.
16. Au Canada, seuls les patients qui participent au protocole de la recherche clinique y ont accès.

d'un modèle animal satisfaisant. Cependant, les problèmes d'ordre éthique et juridique sont également considérables (voir Roy 1988). Pour le moment, la difficulté technique prime et éclipse quelque peu les autres. Il va pourtant falloir y répondre. Sur qui essayera-t-on une telle substance, lors de recherches préliminaires, nécessaires pour déterminer sa sécurité ? Qui se portera volontaire, sans appartenir à l'une des catégories « à risque » ? Qui assumera la responsabilité pour les participants qui s'exposent à une situation, où le risque ne peut qu'être estimé et où un consentement « éclairé » devient illusoire ?

Dans cette situation d'une thérapeutique insatisfaisante et de peu d'optimisme quant au développement d'un vaccin, le contrôle de la maladie par des moyens sociaux s'est imposé comme solution. L'avenir se jouera peut-être bien dans l'arène de l'organisation sociale plutôt que dans celle de la médecine moderne (Haseltine 1987). Les efforts se sont d'abord concentrés sur la prophylaxie sociale par l'éducation. Depuis que l'épidémiologie a clairement établi les voies de transmission du virus et que l'on considère que le SIDA est une maladie « évitable », des sommes considérables ont été consacrées à des campagnes d'éducation, d'abord des groupes auxquels on attribue des comportements « à haut risque », mais aussi de la population en général. Le défi est de taille, puisqu'il s'agit à la fois de transgresser des tabous, en parlant en termes concrets de comportements tels que les pratiques sexuelles et l'utilisation intraveineuse de drogues, tout en évitant de stigmatiser davantage certains groupes ou de banaliser la consommation de drogues dures. Selon leur « tempérament », l'approche choisie par les différents pays est plus ou moins adaptée à la réalité et aux leçons de l'histoire[17] (voir R. Bayer 1989). Mais on constate avec étonnement que l'ignorance persiste, tandis que l'évolution pandémique de la maladie n'est pas seulement due à une résistance au changement des comportements[18].

La recherche de facteurs explicatifs de l'origine et de l'expansion épidémique de cette maladie a donné lieu à des spéculations et des rumeurs qui font ressortir la peur et la terreur d'un autre temps, celui de l'ordre cannibale (voir Attali 1979). Cependant, les travaux fondés sur des modèles écologiques (voir, par exemple, Risse 1988), qui tentent de tenir compte de l'interaction entre dimensions biologiques et sociales, prédominent. L'hypothèse de Grmek (1987, 1989) est intéressante : il explique le phénomène, d'une part, par les propriétés biologiques du virus, mais aussi par une rupture de la *pathocénose*[19], cet équilibre dans la

17. Le cas de la syphilis, comparable sur plusieurs plans à l'actuelle pandémie du SIDA, a bien montré que le discours moralisateur de l'« hygiène morale » qui prêche l'abstinence et qui crée des « coupables » et des « victimes innocentes », est peu adapté à changer des comportements sexuels; voir, entre autres, Bardet *et al.* (1988); Delumeau et Lequin (1987); Adam (1988); Brandt (1988).

18. Dans la suite de cette idée, puisqu'en travaillant sur le SIDA l'on accepte également une partie de cette responsabilité d'informer, je tiens à souligner l'importance de se protéger, c'est-à-dire d'utiliser des condoms *en latex*, lors de relations sexuelles, et de ne pas partager une seringue avec d'autres.

19. Grmek identifie quatre grandes ruptures de l'équilibre pathocénoptique dans l'histoire de l'humanité : le passage au mode de vie sédentaire, au Néolithique; les migrations des peuples venant de l'Asie, au Haut Moyen Âge ; la découverte de l'Amérique, pendant la Renaissance ; et notre époque qui permet l'« unification mondiale du pool des germes » (Grmek 1987 : 103).

fréquence de toutes les maladies qui affectent une population donnée, dans une période et un lieu historique déterminé. Les progrès de la médecine moderne ont contribué à créer les conditions d'une telle rupture. Depuis cinquante ans, la médecine a réussi à contrôler la plupart des maladies infectieuses graves, qui auparavant avaient barré la route à une maladie comme le SIDA, et, plus récemment, à développer des techniques qui permettent désormais de nouvelles modalités de contact direct avec le sang, facilitant ainsi la transmission du germe. « L'histoire de chaque maladie est tributaire de toutes les autres maladies » (Grmek 1989 : 246). En même temps, les bouleversements technologiques du monde moderne ont contribué au brassage des populations et à la libéralisation des mœurs et ont ainsi créé les conditions écologiques et sociales de la pandémie.

L'imaginaire et le désordre : les représentations

La représentation de la santé a varié dans l'histoire des maladies épidémiques. Longtemps, les maladies constituaient des « malheurs du temps » (voir Delumeau et Lequin 1987) au même titre que les guerres et les famines. Le souci de la santé personnelle resta l'affaire de la minorité privilégiée, et les mesures appliquées alors par des policiers et administrateurs contre la violence des épidémies se limitaient à la séparation des corps (voir Attali 1979). Mais pendant que les mesures sanitaires du siècle dernier s'adressaient enfin à la population dans son ensemble, au XXe siècle, le mouvement de santé publique est passé de l'environnement à l'individu, désormais responsable de sa santé[20]. Les développements de la médecine ont permis de contrôler la plupart des maladies infectieuses. Pour la première fois donc, l'homme « rationnel » a raison de croire qu'il peut gérer sa santé[21] et vivre plus longtemps s'il suit les préceptes de l'hygiène, de la modération et de l'autosurveillance. Socialement induit, le souci de l'hygiène personnelle devient dès lors une contrainte intériorisée (voir Goudsblom 1987) de l'ordre dogmatique industriel[22], bien que fortement appuyée par des règlements de plus en plus nombreux. Le pouvoir médical et scientifique est à son apogée et les épidémies semblent sous contrôle. Dès les années 1950 on en parle de moins en moins ; le traitement des maladies infectieuses tient lieu de leur prévention. Les maladies chroniques — certaines formes de cancer ou de maladies cardiaques — sont présentées comme évitables par le choix de son « style de vie » (voir Fee et Fox 1988), les renvoyant ainsi à la responsabilité individuelle.

D'un autre côté, l'image de la médecine et de la recherche médicale se transformera rapidement avec les développements ultérieurs : vulgarisation du savoir médical, sur-spécialisation des professionnels de la santé, banalisation de leur « aura » par l'assurance-maladie. De plus, le temps des découvertes

20. Il s'agit d'un changement majeur; les turberculeux du temps du sanatorium étaient encore soumis à des règlements sévères qui reflétaient leur statut d'« irresponsables », ou « doublement irresponsables », s'ils étaient pauvres, bien qu'on leur imposait le blâme, dans le sens de la responsabilité morale ; voir Guillaume (1988).
21. En effet, plusieurs auteurs ont recours aux images de l'économie et de l'épargne, voir Ahrweiler (1987), Goudsblom (1987).
22. L'expression est empruntée à Pierre Legendre (1974).

spectaculaires dans le domaine du traitement semble révolu et la déception est grande. Les nouvelles technologies bio-médicales apporteront plutôt des moyens diagnostiques plus sophistiqués, des succès dans l'intervention de crises ou encore des méthodes pour prolonger la vie dans le cas de maladies chroniques graves (voir Fee et Fox 1988). La mise en scène de la recherche fait appel à de nouveaux acteurs, des bio-ingénieurs, des généticiens, des informaticiens, qui partagent le pouvoir médical, ainsi qu'à des fonds considérables. Dès les années 1970, la confiance absolue dans la médecine et la science et leurs représentants est moins assurée. La protection de l'individu lors de recherches cliniques devient un thème du débat public, tandis que les recours judiciaires contre des médecins pour faute professionnelle se multiplient. Parallèlement, l'administration de la santé publique, de plus en plus coûteuse, est confiée aux spécialistes de la gestion qui se doivent d'être efficaces dans les périodes cycliques de récession. Autre signe d'une crise de confiance, les « médecines alternatives », « douces », attirent un nombre croissant d'adeptes.

Le SIDA a fait donc son apparition dans ce contexte de *crises*. Les médecins, selon Aron « [...] se sont pris au jeu du SIDA. [...] ils se sont précipités sur ce créneau pour réanimer leur pouvoir symbolique, cette aura qui ne se définit ni par l'argent ni par la capacité technicienne. [...] Comme chaque fois qu'apparaît une maladie qui ne ressortit pas des pathologies instituées, les médecins se sont montrés avides de récupérer ce qu'ils ont perdu et à quoi ils ne se sont jamais résignés » (1988 : 11-12). Il faut cependant souligner qu'ils y furent incités, tant par l'opinion que par les pouvoirs publics qui s'en sont de nouveau remis, dès le début de cette nouvelle épidémie, aux savants et à « l'asepsie affective de la recherche scientifique » (Bergeret 1987 : 126), se déchargeant ainsi des angoisses trop lourdes.

Les représentations d'une maladie épidémique sont cependant liées à une multitude de facteurs concomitants. Disons d'emblée que la réaction de l'humanité ne fut jamais ni sereine ni rationnelle. Les attitudes exprimaient plutôt l'impuissance devant l'inconnu et l'incontrôlable : « D'où le réflexe très légitime de fuite. D'où aussi des réactions d'agressivité tantôt contre les autres — les lépreux, les Juifs, les sorciers — tantôt contre soi-même, au cours des célèbres processions de flagellants. On oscillait entre la conviction d'un complot et l'autoculpabilisation » (Delumeau et Lequin 1987 : 11). Le savoir et les croyances sur les modes de contamination s'entremêlent et masquent d'autres intérêts que ceux du discours scientifique. Ainsi, au temps du choléra, les thèses « miasmatique » et « contagionniste » s'affrontent encore bien après la découverte des faits, favorisant ici l'expansion et là la limitation de la pandémie[23] (voir Bardet *et al.* 1988, Bourdelais et Raulot 1987, Evans 1987, Rosenberg 1962). Dans les cas de la tuberculose et de la syphilis, les théories sur la transmission, héréditaire ou

23. L'exemple de la dernière pandémie du choléra en Europe, en 1892, qui provoqua des résultats fort différents à Hambourg et à Brême, villes voisines et comparables, illustre bien ce point. Malgré l'identification du bacille du choléra en 1883 par Koch, les autorités de Hambourg rejettent encore la thèse de la contagion, n'acceptent aucune interruption des échanges commerciaux et tentent, aussi longtemps que possible, de taire l'épidémie (voir surtout Evans 1987).

par contagion, influent sur l'image de la maladie et des malades. Tandis que la phtisie romantique de la littérature se transforme, à la fin du XIXe siècle, en maladie sociale, malédiction de la modernité, le syphilis demeure le mal dégénératif, mais devient aussi la maladie honteuse, « vénérienne » : « Vénus tout entière à sa proie attachée » (Bardet *et al.* 1988 : 293). La diffusion du puritanisme en Europe est peut-être bien une de ses conséquences (voir Andreski 1980)[24]. Par contre, la thèse de la contagion a certes contribué, dans le cas de ces trois maladies, à promouvoir un mouvement de santé publique qui s'exprimait dans un hygiénisme souvent autoritaire et des campagnes de réformes sanitaires.

Lié au savoir et aux croyances sur les origines et les modes de transmission, le thème du complot surgit au début de chaque épidémie. Lorsque le choléra frappe brutalement l'Europe en 1832, on soupçonne, à Paris, les riches qui auraient empoisonné les fontaines, à Londres, le corps médical qui aurait besoin de cadavres à disséquer ou encore à Madrid, les jésuites (voir Bardet *et al.* 1988). Pendant la peste bubonique de 1656 à Rome, le mal est attribué aux étrangers venant de Naples, mais surtout aux Juifs et aux pauvres que l'on enferme dans le ghetto et le quartier du Trastevere, les condamnant ainsi à une mort certaine (voir Risse 1988). À New York, ce sont les minorités ethniques, particulièrement les Italiens, et les pauvres qui deviennent les boucs émissaires de l'épidémie de la polio en 1916. Quant au SIDA, les rumeurs de manipulations génétiques lors de développements d'armes biologiques par les Américains, donc d'une sorte d'arme bactériologique qui aurait été exportée au Tiers Monde, ou encore d'un virus qui se serait échappé accidentellement d'un laboratoire, sont bien connues[25]. Ce ne sont que quelques exemples. La liste est longue cependant, et l'apparition du SIDA a confirmé la règle, bien que la thèse du complot trouve à chaque époque une expression différente de la société face à ses peurs, en fonction de son imaginaire, de ses préjugés ou encore de ses manipulations politiques. Une constante ressort pourtant : l'imputation d'une partie du blâme aux victimes d'une maladie épidémique est d'autant plus forte qu'il est possible de les considérer comme « différentes ». La distance ainsi établie entre soi et l'« autre », condamné et damné, fait survivre la rumeur bien au-delà de l'établissement scientifique des faits. Elle ne s'estompe en général qu'avec la découverte d'un traitement.

Le phénomène SIDA est un cas de figure, comme le fut la syphilis, comparable sur plusieurs plans, avant le miracle antibiotique. L'origine sexuelle des deux maladies et la diversité des atteintes d'un sujet à l'autre les rapprochent, tout comme l'impasse thérapeutique et le discours moral suscité. Dans les deux cas également, le seul rempart proposé est — à part l'abstinence — le condom, inventé par les Anglais et que l'on considérait alors comme « une cuirasse contre le plaisir et une toile d'araignée contre le danger » (Bardet *et al.* 1988 : 288). Dans le monde occidental, l'évolution du SIDA fut d'abord concentrée dans des groupes marginaux, surtout les homosexuels mais aussi les toxicomanes, et associée à eux et à leurs comportements[26]. Ceci est encore le cas, en dépit des

24. Cette conclusion est pourtant contestée par Goudsblom (1987).
25. Voir, pour une analyse de l'origine de cette rumeur, Revel (1987).
26. En effet, les premiers noms donnés à la maladie, aux États-Unis, furent « Gay Cancer » et GRID (Gay Related Immunodeficiency).

données sur le phénomène en Afrique, que l'on tente d'« expliquer » par des pratiques sexuelles culturellement différentes, et malgré le fait têtu que le nombre d'hétérosexuels porteurs du virus croît actuellement plus rapidement que celui des homosexuels. Fait social, la libéralisation des mœurs a, certes, contribué à la rapide propagation du virus dans les groupes d'homosexuels, mais elle concerne également les hétérosexuels. Car ce n'est pas l'identité, fût-elle sexuelle, mais un comportement « à risque » qui facilite la transmission de la maladie (voir aussi Altman 1983). L'association presque exclusive du SIDA à l'homosexualité permet de créer la distance nécessaire pour calmer quelque peu l'angoisse que la proximité de *eros* et *thanatos* évoque, en attendant que la science répète l'exploit du miracle antibiotique[27]. Le SIDA est dès lors représenté comme le châtiment de Dieu, envoyé pour punir les homosexuels en tant que groupe par là où ils ont péché. Pourtant, les formes de la culpabilisation se sont transformées depuis le début de l'épidémie. Si on les considérait alors bien coupables, ils étaient néanmoins des victimes d'un mal inconnu et incontrôlable. Or, l'accumulation rapide de connaissances sur le phénomène a permis de forger la nouvelle image de la maladie évitable individuellement, bien que toujours mortelle. La première génération de porteurs du virus pouvait l'être à son insu, mais les suivantes le seront malgré les moyens prophylactiques connus. Elles ne pourront donc compter sur beaucoup de compassion.

Les homosexuels, principal groupe stigmatisé, ont vécu la maladie sous le signe du paradoxe. Doublement minorisés, les individus atteints ont en partie intégré le jugement des majoritaires, stoïquement ou livrés aux sentiments d'impuissance, en confondant de leur côté comportement et identité. L'expression physique de la manifestation du SIDA — l'amaigrissement extrême, la défiguration par le sarcome de Kaposi, etc. — leur est intolérable et bouleverse leur image du corps. En plus, les discours d'entrepreneurs moraux[28], notamment d'individus ou de groupes qui gravitent autour de Lyndon LaRouche, aux États-Unis (voir Altman 1988, Shilts 1988, Bayer 1989), ou du Front National de LePen, en France (par exemple Bachelot et Lorane 1988), dénient leur visage humain, en exploitant la peur à leurs propres fins. Les malades pouvaient cependant compter sur l'appui du mouvement gay qui, au moins aux États-Unis, se mobilisa rapidement devant la menace. Celui-ci est à l'origine des programmes d'éducation populaire, de demandes constantes pour investir dans la recherche et de luttes contre la discrimination des malades. Ses membres défendent les droits des malades, le respect de leur dignité et mettent à l'épreuve l'éthique médicale. Très bien organisés et à la fine pointe des dernières connaissances, ces groupes communautaires apportent l'information à ceux qui en ont besoin et offrent leur appui aux malades dans tous les secteurs de la vie. L'attitude de ceux-ci face à la maladie a changé. Désormais épaulés, ils luttent avec la force du désespoir pour leur droit à la vie, contre les maladies opportunistes et contre la mort.

27. La peur que la syphilis inspirait naguère a disparu depuis la découverte de la pénicilline. Pourtant, la syphilis reste bien réelle : on dénombre seulement aux États-Unis 100 000 nouveaux cas par année qui s'ajoutent à au moins 350 000 cas non traités (voir Bardet *et al.* 1988). Il convient aussi de rappeler que la tuberculose continue à tuer annuellement trois millions de personnes dans le Tiers Monde.

28. Dans le sens de Becker (1963).

Paradoxalement, c'est aussi grâce au désastre du SIDA que la communauté homosexuelle accédera à une reconnaissance en tant que groupe de pression politique. D'abord bénévoles qui voulaient alléger le sort des mourants, ces activistes d'expérience se voient transformés en professionnels qui négocient avec les responsables de la santé publique et autres décideurs politiques, bref, ceux qui furent auparavant leurs « ennemis » déclarés. Et de manière imperceptible, la cooptation a lieu et transforme les rôles, les discours et les pratiques (voir Altman 1988). On constate pourtant des différences notables d'un pays à l'autre, à la fois dans l'importance du mouvement gay mais aussi dans l'acceptation que les autorités en place réservent à la coopération avec ces groupes.

Contraste frappant, les malades qui utilisent des drogues par voie intraveineuse — groupe dans lequel le nombre de porteurs du virus dépasse facilement 50 pour cent dans les grandes villes du monde occidental — n'ont ni parole sociale ni porte-parole. Mal informés et considérés comme peu fiables dans un protocole de recherche, ils sont exclus des essais cliniques de nouveaux traitements et ne peuvent ainsi se réfugier même dans un espoir incertain (voir Freedman 1988). Leurs comportements, peu contrôlables, constituent actuellement le plus grand danger de propager le virus à leurs clients ou partenaires sexuels. Aux États-Unis, leur nombre croissant transformera le SIDA de plus en plus en maladie de la culture des ghettos : celle des pauvres, noirs et hispanophones (voir Bayer 1989).

Les hémophiles furent et continueront d'être considérés comme victimes innocentes. En effet, délivrés par la technologie médicale, les voici prisonniers des conséquences inintentionnelles de celle-ci, aggravées par un retard de mesures sanitaires[29]. Livrés à cette science qui fut leur seul espoir, leur impuissance s'est parfois exprimée durement dans des demandes d'exclusion des homosexuels (voir Bayer 1983). Mais la compassion, présente dans l'opinion publique, ne les met cependant pas à l'abri de réactions de peur et de rejet, comme c'est par ailleurs le cas pour les enfants porteurs du virus et souvent exclus des écoles.

Le SIDA est certes la maladie la plus couverte par les médias de l'histoire. Leur rôle dans l'évolution sociale de cette crise et de la mise en forme de l'image de la maladie ne fut pas innocent. L'effusion journalistique s'est dès le début de l'épidémie concentrée sur l'homosexualité des premières victimes, tout en gardant le silence sur d'autres maladies, plus graves en termes de nombre de victimes, mais moins médiatiques puisqu'elles tuent dans le Tiers Monde. J.-P. Aron la décrit dans ces termes : « Tout s'est passé comme si le surcroît de parole médiatique compensait l'incapacité d'agir biologiquement, médicalement, devait conjurer l'ignorance et l'impuissance. Devant ce constat, fort logiquement, l'accent a été mis sur l'aspect occulte, honteux, diabolique du SIDA. L'homosexualité est redevenue une infamie dont la mort est la rétribution normale » (1988 : 14).

29. Voir le témoignage de P.B. Bayer (1989). En Amérique du Nord et en Europe, la proportion des hémophiles porteurs du virus, c'est-à-dire ceux qui ont reçu des produits sanguins avant 1985, est très élevée. Il faut dans ce contexte aussi dénoncer la lenteur de la réaction de l'industrie qui prépare ces produits.

Les normes fluctuantes : la prévention et le traitement

Au Canada comme ailleurs dans le monde occidental, le droit est devenu un outil de la santé publique au XXe siècle. Rappelons les législations qui permettaient les tests de dépistage obligatoires pour tuberculeux, les campagnes de vaccination, également obligatoires, contre la polio, ou encore l'isolement de certains groupes considérés comme un danger pour la santé publique, notamment les prostituées pendant la Première Guerre mondiale tant en Grande-Bretagne, aux États-Unis qu'au Canada. C'est donc dire qu'en tant que maladie infectieuse, même sexuellement transmissible, le SIDA ne constitue pas une situation absolument nouvelle pour le législateur.

Cependant, l'émoi de l'opinion publique devant la pandémie et sa gestion financière et médicale force les autorités, étatiques et médicales, ultimement le législateur, à se prononcer sur les valeurs et intérêts qui nouent le lien social. Les questions les plus troublantes sont liées aux conséquences, prévisibles ou non intentionnelles, de mesures de prévention et de traitement. La justice et sa justesse s'entremêlent dans un discours souvent partial et partiel, nourri conjointement par des arguments scientifiques, éthiques, culturels, moraux et socio-économiques (voir Pollack 1988).

Au Canada[30], le contrôle des épidémies et des maladies contagieuses ainsi que la responsabilité de la santé publique relèvent, traditionnellement, de la compétence des provinces. Le législateur fédéral peut pourtant statuer pour certains groupes, tels les Autochtones (conjointement avec les provinces), les immigrants et les membres du corps de l'armée, et dans d'autres secteurs, principalement celui des nouveaux médicaments. Le parlement canadien peut évidemment exercer son pouvoir de dépenser, décréter des mesures d'urgence temporaires et, éventuellement, légiférer en matière criminelle. Actuellement, il n'existe pas de législation fédérale qui contrôlerait les épidémies, depuis que la Loi sur la lèpre de 1906 fut enfin abolie en 1971[31]. Le pouvoir des provinces, par contre, est très large, et plusieurs législations sur la santé publique contiennent des dispositions sur les maladies contagieuses en général[32] ou, plus spécifiquement, les maladies transmissibles sexuellement[33].

Dans le passé, les mesures coercitives de prévention des maladies contagieuses s'étendaient à plusieurs ou tous les paliers suivants : l'identification des malades contagieux, l'obligation de se soumettre à un traitement, l'exclusion de certains lieux publics et la mise en quarantaine ou l'isolement. Or, à l'état actuel des connaissances sur la transmission du virus HIV par un comportement — et depuis que le danger d'une infection lors de transfusions sanguines ou de produits

30. Nous nous appuyons dans ce bref survol sur l'excellent document de travail préparé pour le rapport de la Société royale du Canada, en 1988, par Martha MacKinnon et le juge Horace Krever.
31. Cette loi permettait l'internement des lépreux dans un « lazaretto », les confinant à un statut de prisonnier, et sanctionnait le fait de cacher un lépreux; voir Leprosy Act, 6 Edw. VII, c.24.
32. Alberta, Manitoba, Nouvelle-Écosse, Ontario, îles du Prince-Édouard, Québec, Yukon et les Territoires du Nord-Ouest.
33. Colombie-Britannique, Nouveau-Brunswick, Saskatchewan, Terre-Neuve.

sanguins est éliminé — ce modèle coercitif de prévention est aussi inadapté maintenant qu'il le fut à d'autres occasions.

Cependant, l'identification de porteurs de virus par des examens obligatoires serait compatible avec les législations et est prévue soit explicitement ou par renvoi au pouvoir réglementaire, dans la plupart des provinces canadiennes. Le Québec et la Saskatchewan ont des dispositions spéciales qui rendent l'examen médical obligatoire dans le cas de détenus ou de prévenus accusés de délits sexuels ou liés à la prostitution. Par ailleurs, plusieurs lois provinciales de protection de la santé publique obligent une personne qui se croit infectée à se soumettre à un traitement médical, tout en lui prescrivant, parfois, d'adopter un comportement qui n'expose pas d'autres à l'infection[34]. On peut dès lors se demander si une telle disposition indique que toute personne appartenant à un groupe « à risque », devrait subir un test. Mais comment cette obligation peut-elle s'appliquer dans le cas d'une maladie sans traitement ?

L'identification est la première étape du processus de contrôle. Elle implique — pour le cas de l'infection par le virus HIV — un résultat positif au test de dépistage qui devrait toujours être corroboré par des tests de verification, et la déclaration obligatoire du résultat, une pratique standard en épidémiologie. La justification de cette pratique est d'une part, bien sûr, d'ordre épidémiologique, dans le sens qu'elle est le seul moyen pour connaître l'ampleur de la maladie et son évolution spatio-temporelle. D'autre part, elle contribuerait à réduire la propagation de la maladie, une justification que le sens commun met en doute, appuyé par plusieurs recherches qui ont démontré les effets pervers de la déclaration obligatoire : elle évoque la crainte chez ceux qui voudraient se soumettre à un test de dépistage sur une base volontaire si la confidentialité leur était assurée.

Au Canada, cette crainte est tout à fait justifiée dans plusieurs provinces qui exigent une déclaration nominale[35], tandis que d'autres utilisent les initiales, différents codes ou encore le numéro d'assurance-maladie, un indicateur indirectement nominal. Le choix des personnes sur lesquelles on fait porter l'obligation et le droit de déclarer un cas de maladie infectieuse varie également d'une province à l'autre. Si, au Québec, ce devoir incombe aux seuls médecins, directeurs de laboratoires ou départements de santé communautaire, l'on ajoute à cette liste des gérants d'hôtel à Terre-Neuve, des instituteurs en Alberta, des directeurs d'école en Ontario et, à l'île du Prince-Édouard, n'importe qui pourvu qu'il suspecte quelqu'un d'être infecté par une maladie contagieuse. Finalement, la condition qui doit être signalée obligatoirement varie tout autant, sur un continuum allant de la définition officielle du SIDA jusqu'aux résultats positifs d'un seul test ELISA[36] (voir Société royale du Canada 1988 : 358-359).

34. Tel est le cas par exemple en Colombie-Britannique, voir Société royale du Canada (1988 : 356).
35. Manitoba, Nouvelle-Écosse, Saskatchewan, voir Société royale du Canada (1985 : 359).
36. Actuellement, neuf tests différents sont admis et disponibles, dont huit du type ELISA (enzyme-linked immunosorbent assay) et l'un appelé « Western blot »; les deux types sont à la fois sensibles et spécifiques. Leur fiabilité dépasse 99% lorsqu'utilisés dans des conditions idéales. Pourtant l'enjeu d'un résultat faussement positif étant si considérable, la procédure recommandée et suivie est une série de tests ELISA, dont le résultat est valide par le Western blot. Voir Nichols (1989 : 291-293).

Pourtant, les apôtres canadiens d'un dépistage obligatoire de la population en général ont dû s'incliner, à ce jour, devant les problèmes à la fois de faisabilité et de fiabilité des tests lorsqu'ils sont administrés à un grand nombre, devant les coûts astronomiques, l'efficacité incertaine d'une telle mesure et le respect des droits fondamentaux. Le débat sur l'application d'une telle mesure coercitive à certains groupes définis, discriminatoire en principe, resurgit régulièrement : les immigrants ou visiteurs, les détenus, les patients dans les hôpitaux et autres institutions médicales, les instituteurs et les élèves dans les écoles, les prostitué(e)s.

Toutes les législations canadiennes, fédérale et provinciales prévoient les mesures de quarantaine ou d'isolement de personnes atteintes de maladies contagieuses, sous une forme ou une autre. La majorité de ces dispositions ont pourtant été adoptées longtemps avant l'avènement du SIDA et de la Charte canadienne des droits et libertés. La détention est une mesure extrême qui, de nos jours, n'est acceptée que si son objectif atteignable est *aussi* l'élimination de l'infection. Invoquer l'isolement ou la quarantaine dans le cas du SIDA ou de l'infection par HIV, auxquels on ne connaît toujours pas de traitement qui éliminerait le virus, constituerait un retour à la pratique de réclusion des lépreux au Moyen Âge, qui n'avait d'autre but déclaré que de délimiter la contagion. Mais cet exemple ainsi que ceux du choléra, de la tuberculose ou encore de la syphilis démontrent bien que les mesures d'isolement ont toujours eu plus de succès pour exprimer les peurs collectives devant l'autre, l'étranger, que pour prévenir la contagion (voir Musto 1988).

Les pays qui ont opté pour cette solution sont pourtant rares[37]. De manière hypothétique, il faudrait néanmoins se poser la question : qui serait sujet à une telle détention, les malades atteints du SIDA, selon la définition officielle ? les porteurs du virus asymptomatiques ? toutes les personnes appartenant à un groupe « à risque » ? Ou encore, puisque le virus HIV n'est transmis ni par l'air ni par les moustiques mais plutôt par un *comportement*, faudrait-il enfermer ceux dont la conduite constitue un risque de propager le virus ? La Colombie-Britannique a récemment modifié sa loi sur la santé publique dans ce sens, tenant compte spécifiquement du SIDA et de l'infection par HIV. Ainsi, la détention peut maintenant être imposée à ceux qui sont « [...] likely to, wilfully or carelessly or because of mental incompetence, expose others to the disease or the agent »[38]. Cette idée, déjà ancienne, rappelle la pratique encore débattue par les criminologues et pénologues de la détention de criminels dangereux pour un temps indéterminé, fondée sur l'expertise psychiatrique attestant de leur « dangerosité » (Murbach 1980). Or dans les deux cas, l'impossibilité de la prédiction fiable et valide d'un comportement dangereux demeure le problème central.

La disponibilité d'un traitement contre une maladie infectieuse est, comme nous l'avons démontré, au cœur des normes fluctuantes qui régulent la prévention et la protection de la santé publique. Suivre ce traitement constitue à la fois une

37. Cuba et la Suède, selon notre connaissance.
38. Health Act (British Columbia), R.S.B.C. 1979, c.161 et Health Statutes Amendment Act (British Columbia), 1987, S.B.C. 1987, c.55, cité par MacKinnon et Krever (1988 : 360).

mesure contraignante[39] et la justification possible d'autres intrusions dans la vie privée : tests de dépistage et déclarations obligatoires des porteurs du virus HIV, et, ultimement, privation de la liberté. Les malades atteints seraient certes prêts à accepter la contrainte d'un traitement efficace imposé, si seulement il existait. C'est pourquoi ils tentent d'avoir accès à toutes les substances actives nouvelles qui sont testées en recherche clinique. Malgré un savoir bio-médical accumulé considérable sur le virus, seul un médicament a passé le seuil de l'approbation dans la plupart des pays où il est maintenant disponible sur prescription d'un médecin : l'AZT ou Zidovudine. Rappelons que l'AZT ne guérit pas du SIDA, mais réussit, au moins pour certains malades, à stabiliser leur condition et prolonger la vie[40].

L'exemple de ce médicament et de son rapide passage à travers les étapes réglementaires de preuves d'efficacité et de sécurité de la recherche clinique[41], aux États-Unis et ensuite dans la plupart des pays, a réanimé le débat sur le contrôle réglementaire et les dimensions éthiques, politiques, économiques et scientifiques de l'introduction de nouveaux médicaments dans une situation de crise. Au Canada, la réaction fut différente. L'organisme régulatoire fédéral, la Direction de la protection de la santé, refusait d'approuver l'AZT en 1987 et proposait alors à la compagnie productrice, *Burroughs Wellcome*, d'entreprendre une recherche clinique classique sur le dosage du médicament et une seconde recherche sur sa sécurité. Le protocole de celle-ci serait « ouvert » à tous les patients dont les symptômes indiquent un certain stade de la maladie et qui sont admis par un médecin-coordinateur provincial. Le nombre de patients inscrits s'est rapidement accru et dépasse maintenant 2 000. Le critère d'admission initial, un certain seuil de gravité de la maladie, a été baissé depuis. En fait, l'AZT est ainsi devenu accessible au Canada à tous ceux qui en font la demande. Et, fait exceptionnel, les coûts du médicament qui sont, selon la pratique instituée, à la charge de la compagnie pharmaceutique qui demande son approbation, sont assumés par les provinces. L'essai clinique sur le dosage a pris fin en 1988, tandis que la « recherche ouverte » semble s'éterniser et se transforme en système de distribution d'un médicament sans statut, ni expérimental ni commercial.

Changement de normes ou figure d'exception ? L'exemple de l'AZT présente plusieurs éléments pour réfléchir à l'émergence de normes et aux rôles des acteurs dans une situation d'incertitude éthique, scientifique et juridique. Le *code de Nuremberg*[42], première déclaration internationale sur la recherche impliquant des sujets humains, reconnaissait la nécessité d'une protection de l'individu contre les abus de l'expérimentation médicale. Issu du procès des médecins ayant pratiqué,

39. Les lois provinciales de santé publique prévoient des peines allant de l'amende (Alberta, îles du Prince-Édouard, Québec, Saskatchewan, Ontario) à la prison (Manitoba : maximum de 3 mois ; Colombie-Britannique : maximum de 6 mois; Territoires du Nord-Ouest, Yukon), voir MacKinnon et Krever (1988 : 360).
40. Voir ci-haut la description de ses caractéristiques et de son développement.
41. Plus précisément : l'AZT n'a pas subi la troisième phase qui devrait assurer la sécurité d'un nouveau médicament.
42. Voir Code de Nuremberg de 1947, modifié par la Déclaration d'Helsinki de 1964 (Helsinki I), révisée à Tokyo en 1975 (Helsinki II) et à Venise, en 1983 ; voir aussi la Déclaration de Manille de 1981, qui élargit la problématique pour tenir compte des besoins de pays du Tiers Monde.

au nom de la science, des atrocités sur des détenus pendant la Deuxième Guerre mondiale, l'axe privilégié du Code fut le consentement libre et éclairé du sujet, considéré comme « absolument essentiel » afin de participer à une expérimentation (article 1). Ce n'est qu'avec la *Déclaration d'Helsinki II* qu'une distinction sera faite entre la recherche médicale associée à des soins professionnels — appelée désormais « recherche clinique » — et celle dite non thérapeutique, appelée « recherche bio-médicale ».

L'accent mis sur le consentement éclairé du sujet participant à une recherche clinique (auquel on peut substituer un comité d'éthique, si le médecin le juge essentiel), indique aussi que l'individu, seul, démuni et ignorant devant la science, doit être protégé contre les risques de celle-ci, d'une part pour des raisons humanitaires, mais également parce qu'il accepte de contribuer au bénéfice ultimement collectif de la recherche clinique. Or, les malades atteints du SIDA ne sont, en grande partie, ni seuls, ni démunis, ni ignorants devant leur maladie. Ils constituent, au contraire, des groupes structurés[43] et très bien informés par des institutions d'entraide ou des organisations telles que la *American Foundation for AIDS Research*, le *Project Inform* à San Francisco ou *Treatment AIDS* à Toronto qui publient des bulletins et répertoires, décrivant les essais cliniques en cours, les substances expérimentales disponibles ailleurs, et même leurs modes d'utilisation. Bien que ces malades acceptent, théoriquement, le bénéfice collectif comme but de la recherche, ils n'ont pas le temps : le SIDA tue rapidement et individuellement. C'est pourquoi leur pression collective d'être admis aux essais cliniques modifie les règles et procédures habituelles. Les études sur les cancéreux démontrent par ailleurs que, contrairement au stéréotype du patient crédule et peu éduqué qui devient la proie de charlatans et autres guérisseurs, l'attirance pour les thérapies non validées est plus forte lorsque le statut socio-économique et le niveau d'éducation sont élevés (voir Cassileth et Brown 1988).

Il est vrai que la pratique existait auparavant, de rendre disponible une substance expérimentale à des malades sans autre espoir, sur une base de compassion. Or, elle ne s'appliquait qu'à des cas exceptionnels ou encore à des maladies très rares. L'exemple canadien de la recherche clinique « ouverte » sur l'AZT a généralisé cette pratique et constitue un précédent. Aux États-Unis, par contre, l'approbation hâtive de l'AZT provoqua la création d'une nouvelle catégorie de médicaments *(treatment investigational new drug)* par voie réglementaire[44] : désormais, un médicament contre une maladie mortelle à court terme peut être admis à des fins de traitement cliniques, à condition que la *Federal Drug Administration* trouve qu'il peut être efficace et que les risques associés à son utilisation ne sont pas « irraisonnables et significatifs ». Pourtant, ce règlement a depuis été utilisé principalement pour des médicaments non reliés au SIDA (voir Freedman 1988 : 7). Ce sont donc deux moyens différents de réagir à l'incertitude et à la pression morale et politique des malades condamnés : dans le cas canadien, une interprétation large d'une pratique qui, bien qu'exceptionnelle, fut déjà instituée, et une réglementation nouvelle qui crée une catégorie d'exception, dans le cas américain.

43. Ceci n'est pourtant pas vrai pour les toxicomanes et leurs partenaires sexuels, comme nous l'avons mentionné ci-haut.

44. 52 *Fed. Reg.* no. 99, May 22, 1987, 19467-19477.

Les deux solutions sont avantageuses pour les compagnies pharmaceutiques qui produisent ces médicaments. Au Canada, l'État assume une partie importante des coûts de la recherche clinique « ouverte », notamment le prix commercial du médicament ainsi distribué, tandis que la nouvelle législation américaine entraîne à la fois une réduction considérable des frais pour préparer la demande du statut expérimental du médicament, dont la période est plus courte, et permet d'imputer les frais de production, de recherche, de développement et d'administration du médicament aux patients par la suite. Dans les deux cas pourtant, bien que distribué, le médicament ne pourra être « commercialisé » et ne le sera peut-être jamais.

Les effets à plus long terme sur les normes de la recherche clinique formelles (aux États-Unis) ou informelles (au Canada), pourraient être considérables. Les patients n'accepteront plus aussi facilement le modèle traditionnel de l'essai en double aveugle, avec groupe contrôle auquel l'on administre un placebo, si l'accès au médicament expérimental est assuré à d'autres. Et ils auront raison, étant en droit de recevoir des soins médicaux. D'autres modèles scientifiques acceptables devront être trouvés qui tiennent compte de la relation essentiellement dialectique entre médecin et patient. D'autre part, l'autorité médicale n'est peut-être pas l'instance de décision et la Référence (voir Legendre 1988) absolue pour des malades confrontés à leur mort imminente; le choix d'un traitement leur appartient tout autant. Par ailleurs, l'industrie pharmaceutique sera peu incitée à poursuivre la collecte de données sur la sécurité du médicament qui, en fait, est sur le marché, ce qui risque d'augmenter à son tour l'incertitude des patients.

Conclusion

Le phénomène SIDA a fait irruption dans un monde où la gestion du risque est pensée différemment selon les espaces nationaux, les formes étatiques, le rapport au corps, à la maladie et au sacré. Progressivement perçu, diagnostiqué et diffusé par les médias comme une menace, le SIDA révèle une rupture dans la manière dont les humains transigent sur leur identité, entretiennent leurs relations à l'État et à l'institution médicale et définissent leurs devoirs et droits comme citoyens. Comme naguère d'autres épidémies, la pandémie du SIDA tue, suscite l'angoisse et évoque le chaos. Maladie métaphore, il symbolise le dérèglement et le désordre dans les corps et les esprits, les ordres juridiques et la culture. Peu importe de réitérer qu'on meurt plus aujourd'hui d'autres maladies dans le Tiers Monde ou dans les pays occidentaux et que certaines de celles-ci tiennent aussi à des comportements particuliers, le SIDA se singularise, car il conjugue l'amour et la mort dans une civilisation obsédée par le bonheur.

En dépit du savoir accumulé sur le virus, les réactions des acteurs puisent dans le répertoire habituel des préjugés : la dénégation, la crainte de la pollution, la stigmatisation de l'autre, la thèse du complot. Néanmoins, la gestion de la pandémie par les États ne s'est pas traduite, sauf exceptions, sous le mode totalitaire. Devant l'incertitude, les ordres juridique et médical ont tantôt fait appel au souci de soi, tantôt proposé des solutions pragmatiques et ponctuelles concernant le traitement des malades et le respect de leurs droits fondamentaux.

Le recours occasionnel à des moyens répressifs, dont disposent la plupart des législations, doit pourtant être signalé. Il témoigne que l'équilibre entre droits individuels et droits collectifs est bien fragile, devant la « peur et la terreur », réelle ou imaginaire, que suscite le SIDA.

L'instabilité et le désarroi que nous retrouvons dans l'opinion publique traduisent à leur manière un registre flou de normes émergentes sur les droits des malades, la protection des renseignements personnels, les comportements sexuels et l'éthique de la recherche clinique et bio-médicale dans une situation d'urgence. Pourtant, jamais auparavant dans l'histoire, une maladie ne connut une telle publicité : l'information a permis — presque en temps réel — de mettre en scène tant les représentations des acteurs, sains ou atteints de la maladie, que l'évolution des connaissances dans ce domaine. Les médias ont réussi par leurs campagnes à propager *aussi* le virus de la peur et à façonner l'image de la maladie honteuse. En donnant la parole à certains entrepreneurs moraux, ils ont attisé la rumeur qui court à propos de certains groupes marginalisés ou exclus, cultivé tantôt la culpabilité et tantôt le rejet.

Placés entre la damnation et le salut, les acteurs se sont de nouveau tournés vers la science et le monde médical pour exorciser la peur de la mort. Rapidement, les scientifiques sont devenus la Référence, acceptant d'être les dépositaires des angoisses collectives. En témoignant de leur compassion, de leur quête pour des moyens de traitement et de prévention, ils se réapproprient graduellement ce pouvoir symbolique qu'ils détenaient jusqu'à une période récente. Ils demeurent cependant prudents, en l'absence de thérapies efficaces, et plaident en faveur de mesures prophylactiques sur une base volontaire plutôt que contraignante. Pourtant, la collaboration scientifique pour combattre l'épidémie s'est vite transformée en compétition féroce où s'entremêlent gloire nationale, intérêts corporatifs et prestige personnel des chercheurs.

Désordre créateur pour la science médicale, le SIDA a aussi ouvert un terrain dans lequel un nouvel ordre aux frontières fluctuantes est en train de se structurer et dont les dispositifs disciplinaires prennent forme imperceptiblement sous nos yeux. Le phénomène associatif d'entraide et de défense des droits des maladies auprès des appareils d'État et du pouvoir médical en est un indice. Nous sommes encore dans un espace flou où rien n'est joué sinon le répertoire culturel limité dont disposent les humains pour réagir au désordre dès qu'ils sont confrontés à l'angoisse de la mort. Entre l'ordre des dieux d'hier et celui de la science d'aujourd'hui, nous bricolons des normes, en attendant que le temps nous délivre du mal et de l'incertitude.

Références

ADAM B.D.
1988 « The State, Public Policy, and AIDS Discourse ». Communication présentée au Congrès des Société Savantes, Windsor, Ontario.

AHRWEILER H.
1987 « La maladie au Moyen-Âge » : 91-96, in *SIDA : Épidémies et sociétés*. Compte rendu de la réunion organisée aux Pensières à Veyrier-du-Lac, Annecy, Fondation Marcel Mérieux.

ALTMAN D.
1983 *The Homosexualisation of America*. Boston : Beacon.
1988 « Legitimation through Disaster : AIDS and the Gay Movement » : 301-315, in E. Fee et D.M. Fox (éds), *AIDS : The Burdens of History*. Berkeley : University of California Press.

AMERICAN FOUNDATION FOR AIDS RESEARCH
1988 *AIDS/HIV Experimental Treatment Directory*. New York : AmFAR.

ANDRESKI S.
1980 « Syphilis, Puritanism and Capitalism », *Amsterdams Sociologisch Tidschrift*, 7 : 724.

ARON J.P.
1988 *Mon Sida*. Paris : Christian Bourgois Éditeur.

ATTALI J.
1979 *L'ordre cannibale : Vie et mort de la médecine*. Paris : Grasset.

BACHELOT F., et P. Loraine
1988 *Une société au risque du SIDA*. Paris : Éditions Albatros.

BALTIMORE D.
1987 « Why Is AIDS Virus so Special ? » : 48-53, in *Sida : Epidémies et sociétés*. Compte rendu de la réunion organisée aux Pensières à Veyrier-du-lac, Annecy, Fondation Marcel Mérieux.

BARDET J.P. *et al.* (dir.)
1988 *Peurs et terreurs face à la contagion : Choléra, tuberculose, syphilis, XIXe-XXe siècles*. Paris : Fayard.

BATESON M.C. et R. Goldsby
1988 *Thinking AIDS : The Social Response to the Biological Threat*, Reading, Massachusetts : Addison-Wesley.

BAYER P.B.
1989 « A Life in Limbo », *The New York Times Magazine*, 26 mars : 48-55.

BAYER R.
1983 « Gays and the Stigma of Bad Blood », *Hastings Center Report*, 13, 2 : 5-7.
1989 *Private Acts, Social Consequences : AIDS and the Politics of Public Health*. New York : The Free Press.

BECKER H.S.
1963 *Outsiders*. New York : The Free Press.

BERGERET J.
1987 « Le SIDA, l'amour et la mort dans la société des humains » : 125-131, in *SIDA : Épidémies et Sociétés*. Compte rendu de la réunion organisée aux Pensières à Veyrier-du-Lac, Annecy, Fondation Marcel Mérieux.

BLACK D.
1986 *The Plague Years : A Chronicle of AIDS, the Epidemic of Our Time*. New York : Simon and Schuster.

BODEWITZ H., H. Buurma et G.H. De Vries
1987 « Regulatory Science and the Social Management of Trust in Medicine », in W.E. Bijker *et al.* (éd.), *The Social Construction of Technological Systems*. Cambridge : The MIT Press.

BORDER S.
1987 *AIDS : Modern Concepts and Therapeutic Challenges*. New York : Marcel Dekker.

BOURDELAIS P. et J.Y. Raulot
1987 *Une peur bleue. Histoire du choléra en France*. Paris : Payot.

BOURDIEU P.
1981 « La représentation politique », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 36-37 : 3-24.
1986 « La force du droit : Éléments pour une sociologie du champ juridique », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 64 : 3-19.

BRANDT A.M.
1988 « The Shypilis Epidemic and Its Relation to AIDS », *Science*, 239 : 375-380.

CASSILETH B.R. et H. Brown
1988 « Unorthodox Cancer Medicine », *CA-Cancer Journal for Clinicians*, 38,3 : 176-186.

DALTON H.L., S. Burris et Yale AIDS Law Project (éds)
1987 *AIDS and the Law : A Guide for the Public*. New Haven : Yale University Press.

DELUMEAU J.
1983 *Le péché et la peur. La culpabilisation en Occident*. Paris : Fayard.

DELUMEAU J. et Y. LEQUIN
1987 *Les malheurs des temps. Histoire des fléaux et des calamités en France*. Paris Librairie Larousse.

ELFORD J.
1987 « Moral and Social Aspects of AIDS : A Medical Students Project », *Social Science and Medicine*, 24,6 : 543-549.

EVANS R.J.
1987 *Death in Hamburg : Society and Politics in the Cholera Years 1830-1910*. Oxford : Oxford University Press.

FEE E. et D.M. Fox (éds)
1988 *AIDS : The Burdens of History*. Berkeley : University of California Press.

FELDMAN D. et T. Johnson (éds)
1986 *The Social Dimensions of AIDS : Methods and Theory*. New York : Praeger.

FISCHL M.A. *et al.*
1987 « The efficacy of Azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex : A double-blind, placebo-controlled trial », *The New England Journal of Medicine*, 317, 4 : 185-191.

FOX J.L.
1989 « Federal AIDS Drug Development Program : Advice and Innovation », *ASM News*, 55, 4 : 183-188.

FRANCE, CONSEIL D'ÉTAT
1988 *Sciences de la vie. De l'éthique au droit.* Paris : La Documentation française.

FREEDMAN B.
1988 « Non-validated therapies and HIV disease. A critique and a proposal ». Communication présentée au Cooperative Research Group, McGill Centre for Medicine, Ethies and Law et Boston University School of Public Health (non publiée).

GEERTZ C.
1983 *Local Knowledge.* New York : Basic Books.

GOUDSBLOM J.
1986 « Public Health and the Civilizing Process », *Milbank Quarterly*, 64,2 : 161-188.
1987 « Les grandes épidémies et la civilisation des mœurs », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 68 : 3-14.

GRMEK M.
1987 « Problèmes des maladies nouvelles » : 97-107, in *SIDA : Épidémies et sociétés.* Compte rendu de la réunion organisée aux Pensières à Veyrier-du-Lac, Annecy, Fondation Marcel Mérieux.
1989 *Histoire du sida.* Paris : Payot.

GUILLAUME P.
1988 « Histoire d'un mal, histoire globale. Du mythe à l'économique » : 159-183, in J.P. Bardet *et al.* (dir.), *Peurs et terreurs face à la contagion.* Paris : Fayard.

HASELTINE W.A.
1987 « Observations from the Front » : 54-61, in *SIDA : Épidémies et sociétés.* Compte rendu de la réunion organisée aux Pensières à Vevrier-du-Lac, Annecy, Fondation Marcel Mérieux.

INSTITUTE OF MEDICINE. NATIONAL ACADEMY OF SCIENCE
1986 *Confronting AIDS : Directions for Public Health, Health Care and Research.* Washington : National Academy Press.

LARDER B.A., G. Darby et D.D. Richman
1989 « HIV with Reduced Sensitivity to Zidovudine (AZT) Isolated During Prolonged Therapy », *Science*, 243 (31 March) : 1731-1734.

LEGENDRE P.
1974 *L'amour du censeur. Essai sur l'ordre dogmatique.* Paris : Éditions du Seuil.
1988 *Leçons VII. Le désir politique de Dieu. Étude sur les montages de l'État et du Droit.* Paris : Fayard.

LEIBOWITCH J.
1984 *Un virus étrange venu d'ailleurs.* Paris : Grasset.

LIFSON A.R.
1988 « Do Alternate Modes of Transmission of Human Immunodeficiency Virus Exist ? A Review », *Journal of the American Medical Association*, 259 : 1355.

MARX J.L.
1989 « AIDS Drugs — Coming But Not Here », *Science*, 244 (21 April) : 287.

MACKINNON M. et H. Krever
1988 « Legal and Social Aspects of AIDS in Canada » : 347-404, in Société royale du Canada, *Le SIDA. L'état de la question au pays, documents de travail.* Ottawa : La Société royale.

MURBACH R.
1980 *Das medizinische Modell der Delinquenz.* Zürich : Schulthess Polygraphischer Verlag.

MUSTO D.F.
1986 « Quarantine and the Problems of AIDS », *The Milbank Quarterly*, 64,1 : 97-117.

NICHOLS E.K.
1989 *Mobilizing Against AIDS.* Institute of Medicine, National Academy of Science, Cambridge, Massachusetts : Harvard University Press.

POLLACK M.
1988 *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie.* Paris : A.M. Métaillé.

QUINN T.C.
1986 « AIDS in Africa : An Epidemiologic Paradigm », *Science*, 234 : 955-963.

REVEL J.F.
1987 « SIDA et manipulations politiques » : 33-38, in *SIDA : Épidémies et sociétés.* Compte rendu de la réunion organisée aux Pensières à Veyrier-du-Lac, Annecy, Fondation Marcel Mérieux.

RISSE G.B.
1988 « Epidemics and History : Ecological Perspectives and Social Responses » : 33-66, in E. Fee et D.M. Fox (éds), *AIDS : The Burdens of History.* Berkeley : University of California Press.

ROSENBERG C.E.
1962 *The Cholera Years : The United States in 1832, 1849, and 1866.* Chicago : University of Chicago Press.
1988 « Disease and Social Order in America : Perceptions and Expectations » : 12-32, in E. Fee et D.M. Fox (éds), *AIDS : The Burdens of History. Berkeley : University of California Press.*

ROTHMAN D.J.
1987 « Ethical and Social Issues in the Development of New Drugs and Vaccines », *Bulletin of the New York Academy of Science*, 63,6 : 557-586.

ROY D.J. (coord.)
1988 *VIH et SIDA. Rapport d'étude sur les aspects éthiques et juridiques.* Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
1988 « HIV Infection and AIDS : Ethical Issues » : 315-331, in Société royale du Canada, *Le SIDA. L'état de la question au pays, document de travail.* Ottawa : La Société Royale.

SHILTS R.
1988 *And the Band Played On : Politics, People and the AIDS Epidemic*. New York : Penguin Books.

SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA
1988 *Le SIDA. L'état de la question au pays, documents de travail*. Ottawa : La Société royale.

SONTAG S.
1988 *AIDS and Its Metaphors*. New York : Farrar, Straus et Giroux.

WELLS N.
1986 *The AIDS Virus : Forecasting Its Impact*. London : Office of Health Economics.

WITT M.D. (éd.)
1986 *AIDS and Patient Management : Legal, Ethical and Social Issue*. Owings Mills, MD : National Health Publishing.

YARCHOAN R. et S. Broder
1987 « Development of antiretroviral therapy for the Acquired Immunodefiency Syndrome and related disorders : A progress report », *The New England Journal of Medicine*, 316,9 : 557-564.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

Le grand désordre. Le SIDA et les normes

Cet article traite du dérèglement des normes formelles et informelles qui régulent l'espace du droit, l'ordre médical et l'imaginaire social. Le SIDA a bouleversé les représentations de l'ordre juridique et l'ordre lui-même. La peur devant la mort réinterroge les vivants qui n'ont qu'un répertoire limité de réactions possibles au désordre. Comme dans d'autres pandémies, le préjugé resurgit et déstabilise l'équilibre précaire entre droits individuels et collectifs. En retraçant les faits, les représentations sociales des différents acteurs et les réactions des autorités sanitaires dans le domaine de la prévention et du traitement de la maladie au Canada, nous explorons un espace flou où de nouvelles normes sociales, juridiques et culturelles sont bricolées.

The Big Disorder. AIDS and the Rules

In this article we explore the social and legal disorder raised by the AIDS plague. By following the evolution of the facts, the social representations and the reactions of public health authorities in the fields of prevention and treatment in Canada, we indicate the limited array of possible responses to fear, both individual and collective. In this fuzzy space of behaviour and deregulation, political, social, legal, and economic forces compete to reassure those who are alive, exploiting or combating prejudice. Imperceptibly a new order emerges.

Ruth Murbach
Département des sciences juridiques (GRID)
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888, Succ. A
Montréal (Québec)
Canada H3C 3P8