

Présentation. Déconstruire l'univers du sida

Gilles Bibeau et Ruth Murbach

L'univers du sida

Volume 15, numéro 2-3, 1991

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/015171ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/015171ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

0702-8997 (imprimé)

1703-7921 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Bibeau, G. & Murbach, R. (1991). Présentation. Déconstruire l'univers du sida. *Anthropologie et Sociétés*, 15(2-3), 5–11. <https://doi.org/10.7202/015171ar>

PRÉSENTATION

Déconstruire l'univers du sida

Gilles Bibeau et Ruth Murbach



À défaut d'éradiquer le virus dans sa forme biologique, on s'efforce de l'inactiver dans sa consistance idéologique.

Hirsch 1990 : 18

Réfléchir sur le sida après une décennie de recherches, de débats et d'incertitudes, c'est affronter une constellation de désordres appréhendés dans un monde fragmenté où le sens de la vie, de la maladie et de la sexualité sont l'objet de multiples interprétations et constructions culturelles. L'intérêt soutenu pour cette maladie de la part des chercheurs, tant en biomédecine qu'en sciences sociales et en histoire des épidémies, s'est traduit par une véritable prolifération de textes qui tentent de traquer un rétrovirus et analyser ses effets sur notre conscience et nos corps, et de départager entre un passé considéré comme révolu et la terreur que suscite un mal incurable.

Nous avons certes beaucoup appris sur l'univers biologique du sida, même si le phénomène demeure un défi pour la science contemporaine, qui a vaincu tant d'épidémies. Parallèlement cependant, conjuguant les notions d'invasion biologique et de pollution, le sida laisse le champ libre à des déplacements symboliques et à des élaborations culturelles concernant l'innocence et la culpabilité des personnes atteintes. Les premières réactions de panique du public, en particulier occidental, ont été partiellement résorbées par la stigmatisation de groupes-cibles, les paroles rassurantes de l'ordre médical et les politiques de santé publique et de prévention. L'inquiétude demeure, les interrogations également : Comment expliquer l'irruption du sida dans le « monde de la vie » (*Lebenswelt*) maintenant ? Que devons-nous attendre de la science, du droit et de l'État ? Comment trancher les dilemmes éthiques posés par cette épidémie dans la vie quotidienne ? Quel impact aura le sida sur les pratiques sexuelles et la transaction sociale ? Comment assurer la survie du plus grand nombre dans les pays du tiers monde où l'épidémie tue et poursuit son avancée sans que les personnes atteintes ne disposent des traitements disponibles en Occident ? Ces questions ne peuvent être épuisées ni par quelque analogie avec les peurs et les terreurs d'antan ni par le simple recours à l'ordre médical. S'ouvrent devant nous autant de situations culturelles et politiques, de schèmes cognitifs relatifs à la santé et à la maladie, à la vie et à la mort, au désir et à la sexualité, aux comportements et au risque, aux pratiques scientifiques et médicales, qui mériteraient d'être déconstruits pour en débattre. Nous

découvrirons alors que le sida est un événement singulier qui exige des spécialistes des sciences sociales qu'ils prêtent attention aux idéologies fractales qui divisent la société civile et l'économie-monde, ainsi qu'au bio-pouvoir qui gouverne nos perceptions et nos réactions, nos attitudes et nos politiques.

Gramsci, l'un des plus radicaux des maîtres du soupçon, a démonté avec lucidité les mécanismes d'occultation des réalités sociales qui font marcher les constructions idéologiques. Un double processus, complémentaire et paradoxal, maintiendrait les idéologies à travers le temps, les faisant soudainement rebondir lorsqu'elles semblent défaillantes. Dans cette perspective, l'intrication du subalterne et de l'hégémonique, l'articulation entre classes populaires et groupes de pouvoir ainsi que les interactions entre les représentations et pratiques folkloriques et celles de la culture bourgeoise donnent une large base sociale aux montages idéologiques et leur assurent une incontestable légitimité. Se refusant à ne voir dans les constructions idéologiques que des stratégies opportunistes élaborées par les instances politiques, religieuses, morales et scientifiques pour faire croire aux « masses populaires » que les discours et pratiques des détenteurs du pouvoir renvoient bel et bien à l'ordre logique et naturel des choses, Gramsci prête à la réalité sociale, politique et culturelle une transparence si évidente qu'elle ne peut pas se construire que d'un simple mouvement du haut vers le bas, se donnant ainsi dans le seul discours des groupes hégémoniques. Mieux que Marx ou Nietzsche — et dans une étrange consonance avec Freud —, il a mis en évidence les bases populaires des pouvoirs gouvernemental, ecclésiastique et scientifique : ces instances se maintiennent par la force ou la tromperie des montages idéologiques tout autant que par la complicité, consensuelle ou contradictoire, de la culture populaire laquelle, dans un mouvement inverse, sert de pivot à la culture prédominante. Les représentations, stéréotypes et préjugés charriés par l'une ne peuvent être désarticulés des conceptions et pratiques ayant cours dans l'autre. La conception de Gramsci du travail d'une telle histoire commune a anticipé la pensée foucauldienne sur le pouvoir capillaire et diffus qui s'infiltré jusque dans les sphères les plus intimes, en intériorisant l'instance morale. Dans cette définition de la culture en tant qu'espace de complicité-opposition, le pouvoir est interprété comme une réalité insidieuse envahissant l'État, les villages, l'espace domestique et le corps et l'esprit des personnes.

Il arrive que certains événements viennent subitement révéler la fragilité, les failles, les contradictions des architectures idéologiques, d'autant plus difficiles à ébranler en temps ordinaire qu'elles s'ancrent profondément dans une base populaire et qu'elles sont abritées et défendues par des instances de pouvoir qui en tirent leur légitimité. Une interprétation prudente dirait que la pandémie du sida a agi, au cours de la dernière décennie, à la manière d'un *révélateur*, forçant les uns et les autres, tant dans les pays occidentaux qu'ailleurs dans le monde, à dévoiler publiquement ce que l'on avait tendance à occulter et à s'interroger sur un grand nombre de sujets, allant de la manière dont la science se construit à l'origine de nos préjugés et peurs, en passant par le questionnement de notre éthique sexuelle. Les leçons de l'histoire¹ nous permettent toutefois d'aller plus loin et de postuler que le sida

1. Voir notamment l'analyse de Evans (1987) de la dernière vague de choléra à Hambourg en 1893, qui se distingue des autres exemples étudiés par les historiens par le fait que l'État était déjà assez fort

pourrait aussi accélérer l'effritement de solidarités sociales et accroître l'importance du contrat entre individus repliés sur eux-mêmes, *catalyser* des mises en cause de « l'assurantialisme », là où le mouvement est déjà amorcé, tout autant que des réformes inverses dans des systèmes moins providentiels, sans pourtant transformer fondamentalement les structures établies².

Interrogeant les représentations de la mort, de la sexualité, des transferts de sang dans les différentes sociétés, le sida force la réflexion sur les pratiques et les conceptions de la vie, ainsi que sur celles de la maladie chronique, de la maternité, de la paternité et de la filiation, des rapports sexuels et de genre, du permis et de l'interdit, de la responsabilité que nous avons envers autrui, individuellement et collectivement. Le rapport explicite du sida au sang, à la sexualité et à la mort l'inscrit d'emblée dans un ordre symbolique fondamental qui interpelle avec une égale urgence toutes les sociétés et tous les groupes touchés par la maladie ou risquant de le devenir. Point de butée radicale, tant il est difficile pour les humains de se représenter, cognitivement et symboliquement, dans une même configuration, ce qui est associé à la mort, au sexe et au sang. Surgissent alors un peu partout des interprétations à consonance négative de ce qui est perçu comme étant une violation des normes sociales et qui renvoient sans doute à un univers de fantasmes sur l'infidélité, l'échange de sang, la « perversion », la polysexualité, refoulés par la majorité des cultures.

Maladie métaphore devenue phénomène social mondial, le sida a créé, comme plusieurs l'ont dit, une situation quasi expérimentale, un laboratoire dans lequel non seulement de nouvelles substances pharmacologiques sont testées et les processus de construction de la connaissance scientifique interrogés, mais dans lequel sont également mises à l'épreuve des pratiques sociales, éthiques, politiques, économiques et juridiques. La pandémie nécessite des réponses globales et locales, individuelles et collectives. Ce qui fut caché par la vie quotidienne, refoulé par crainte ou indifférence, se trouve offert au regard : savoir, préjugés et croyances s'entremêlent et masquent intérêts, incertitudes et angoisses collectives.

Le sida est pourtant bien réel et les faits sont connus : les formes de la maladie, la transmission du virus, l'ampleur de la pandémie et les moyens limités de traitement et de prévention. Il ne s'agit toutefois, dans ce numéro, ni de les répéter ni d'en faire un bilan de plus, mais plutôt d'éclairer un ensemble de nouveaux comportements et de pratiques, différents selon les lieux, qui se modifient constamment, tout autant que la transformation des manières dont les acteurs se représentent la santé et la médecine, l'amour et la mort, se définissent et perçoivent leurs droits et devoirs comme citoyens face au risque. Inactiver le virus dans sa consistance/inconsistance idéologique, comme le suggère Hirsch cité en exergue, voilà bien l'objectif qui a sous-tendu l'entreprise des deux responsables et à laquelle ont

pour policer les malades et les morts et s'attirer ainsi une partie du blâme populaire. Voir aussi Delumeau et Lequin (1987), Bourdelais (1989), Bourdelais et Raulot (1987), Risse (1988), Musto (1986), Fee et Fox (1988).

2. Evans (1987) s'oppose à la vision de McNeill (1977), selon laquelle les microbes ou virus auraient transformé, dans l'histoire, les structures étatiques. La thèse de l'épidémie cause de changements sociaux majeurs ne s'est vérifiée que dans la situation extrême de la peste en 1348 et 1349, lorsque le taux de mortalité atteignait plus de 20% dans certaines régions de l'Europe.

participé, à titres divers, 16 auteurs d'Europe et d'Amérique du Nord³. Chaque contribution illustre à sa façon que le préjugé et la recherche de boucs émissaires resurgissent dès que le silence n'est plus possible, que l'équilibre entre droits individuels et collectifs se fragilise et que les réactions des humains à la menace de la contagion relèvent de ce qui paraît être un répertoire bien limité. La comparaison avec d'autres épidémies ayant frappé l'humanité, établie notamment par l'école historique anglaise, montre qu'il s'agit là d'une constante.

Les acteurs contemporains, cependant, ne sont plus les mêmes. En Europe et en Amérique du Nord, l'ordre médical tente de récupérer son pouvoir symbolique perdu dans la vulgarisation du savoir médical, mais reste prudent devant l'absence de traitements efficaces et de vaccin. Les médecins cliniciens adoptent une attitude modeste bien qu'ambivalente face à leurs nouveaux patients. Les malades de leur côté, notamment les homosexuels doublement marginalisés, mais aussi les hémophiles ayant accédé au statut de « victimes innocentes », se sont regroupés en mouvements associatifs et portent leurs revendications et critiques sur la place publique. Quant à la gestion de la pandémie du sida par les États, elle ne s'est pas traduite jusqu'à maintenant, sauf exceptions, sous forme totalitaire et on a plutôt misé sur des moyens de prévention qui font appel à la responsabilité individuelle. Le danger d'un dérapage est pourtant là, comme le soulignent plusieurs contributions dans ce numéro.

En Afrique, l'ampleur du problème a été tour à tour niée, reconnue et puis sans doute amplifiée à travers un discours alarmiste. Dans un effort de lucidité et de dédramatisation, les spécialistes des sciences sociales en sont venus récemment à préciser le contexte global dans lequel se développe le sida : la nouvelle culture de la sexualité dans les villes, les rapports hommes-femmes dans un environnement économique défavorable, etc. De même, à la lenteur des réponses des États on oppose la rapidité d'élaboration des discours populaires face à cette maladie mortelle. En Afrique, le sida semble naître moins dans la pensée populaire des liens amour-mort que des rapports pauvreté-mort.

Plusieurs revues de sciences sociales⁴ ont consacré récemment des numéros thématiques au sida, témoignant ainsi de la nécessité de déterminer leur rôle dans la compréhension de la pandémie. Après une première période où l'opinion et les pouvoirs publics s'en sont d'abord remis aux sciences bio-médicales et à une certaine asepsie affective, le sida s'est imposé comme fait social. Ont alors surgi des appels aux ingénieurs du social, nouveaux définisseurs des obligations morales, pour arbitrer entre responsabilités et besoins, transformer ici des comportements profondément enracinés et normaliser là des pratiques marginales ou encore légitimer des décisions déjà prises. Dans le débat actuel sur la place des sciences sociales, l'éthique de ses spécialistes tente de se frayer une voie. En effet, le phénomène sida nous interpelle avec une urgence qui rend difficile le « regard éloigné » qui sied à la bonne anthropologie. De plus, cette maladie parle tout autant

3. Nous tenons à remercier le rédacteur de la revue, Mikhaël Elbaz, pour son appui constant et sa participation active tout au long du processus de réalisation de ce numéro double.

4. Par exemple *Dædalus*, *Medical Anthropology Quarterly*, *Milbank Quarterly*, *Plurale*, *Sciences Sociales et Santé*.

à notre cœur qu'à notre esprit et rappelle que l'objectivité du chercheur est toujours relative et n'interdit pas l'empathie.

Les textes que vous lirez témoignent de cette impossible distance. Cependant, ils se court-circuitent, dialoguent entre eux, reprennent plusieurs thématiques. La majorité des contributions sont traversées par une ou plusieurs de cinq grandes questions, modulées différemment selon les auteurs, tout en se faisant écho dans une sorte de transversalité qui assure l'unité de ce numéro. Il s'agit : 1) des défis éthique, politique et juridique lancés par l'irruption du sida ; 2) de la multiplicité des contextes, qui exigent une analyse nuancée ; 3) de la perception qu'ont les acteurs, individuels et collectifs, du risque et de sa construction socio-culturelle variée ; 4) de la confrontation avec la mort appréhendée ; et 5) de manière plus générale, des réponses et représentations sociales dichotomiques que suscite la pandémie. Ces mêmes interrogations traversent également des publications récentes dont certains comptes rendus de ce numéro font état.

L'*éthique*, le *politique* et le *juridique* sont inévitablement sollicités lorsque la peur de la contagion imprègne le tissu social. Le refus de soigner, loger, employer, éduquer ou assurer ceux qui sont atteints, leur refoulement à certaines frontières nationales, continuent à alimenter les débats public, privé et judiciaire. En effet, depuis la découverte du virus, les euphémismes, le silence ou la dissimulation ne sont plus possibles. Il faut déclarer le mal qui ronge : le médecin à son patient et aux registres épidémiologiques ; les personnes atteintes à celles qu'elles pourraient exposer au VIH. La nature même de la contagion, avec sa longue période de latence chez les porteurs « sains » du virus, met en cause le secret médical, tandis que l'absence de tout remède ne saurait justifier l'imposition de mesures contraignantes ni l'exposition de l'individu à l'ostracisme. Cependant, identifier les personnes atteintes asymptomatiques est aussi une condition de leur traitement avec l'un ou l'autre des médicaments, expérimentaux ou validés, qui promettent de retarder l'inévitable maladie. Les limites du modèle médical inspiré par les seuls principes de la santé publique apparaissent alors tout autant que celles d'une morale centrée sur l'individu. Dans ce contexte, la notion de communauté comme valeur fondamentale acquiert une importance considérable : celle qui se situe quelque part entre l'individu, ses comportements et droits fondamentaux qu'il s'agit de protéger et les États, plus ou moins assurantiels, mandatés pour promouvoir la santé de l'ensemble des citoyens. De tels dilemmes éthiques sont soulevés dans plusieurs des articles sur les situations en Occident (Pollak et Schiltz ; Murbach ; Stephenson), tandis que le discours des chercheurs occidentaux — spécialistes des sciences sociales, épidémiologues et virologues — sur le sida en Afrique se cherche encore (Bibeau).

Penser l'univers du sida, c'est aussi tenir compte de la *multiplicité des contextes* dans lesquels il se développe et distinguer d'emblée entre les situations des pays occidentaux et de ceux du tiers monde. Dans l'un et l'autre cas, identifier les particularités régionales des modes de transmission et des profils pathologiques ne suffit pas. Il s'agit aussi de comprendre la transformation de la composition socio-économique et ethnique de la population atteinte qui, en Amérique du Nord, se compose de plus en plus de toxicomanes et prostitué(e)s des milieux pauvres, hispanophones ou noirs, et de leurs proches (Goldsmith et Friedman ; Clatts, Deren

et Tortu). Dans le cas de l'Afrique, les auteurs dépassent le discours redondant sur la transmission hétérosexuelle du VIH (Schoepf) et sur les mythes de la prétendue sexualité débridée des Africains (Bibeau). Ils n'hésitent pas à considérer aussi le sida comme une maladie sociale qui se développe dans le contexte d'un partage inégal des richesses, d'une transformation massive des formes d'organisation de la famille et des rapports entre hommes et femmes.

La notion du *risque* est au centre de plusieurs articles. En effet, en Occident, la gestion du risque s'appuie sur la mobilisation d'experts et d'ingénieurs du social. Notion neutre encore au XIX^e siècle, comme le rappelle Douglas (1990), exprimant alors la probabilité sous l'angle des gains ou des pertes, le risque a fait son entrée en politique dans le processus d'homogénéisation des interactions et ne renvoie désormais qu'au danger. Conçu ainsi, le risque s'entoure d'une aura de scientificité, est calculable, prévisible, contrôlable. Et si la vieille rhétorique ecclésiastique du péché et du danger confirma la primauté de la communauté fermée sur l'individu, celle du risque appuie l'individu devant la société ouverte, qui ne garantit plus rien dans de multiples secteurs de la vie sociale. Cependant, le phénomène sida a de nouveau inversé ce discours, car c'est « l'individu à risque » ou le « groupe à risque » qui sont considérés comme un danger pour la société. Invoquer le risque légitimera dès lors des réactions de refus et des mesures contraignantes, mais aussi, de plus en plus, les revendications de ceux qui sont atteints (Murbach). Perçu individuellement et construit socialement, le risque de l'infection par le VIH est pourtant relatif et surgit dans des contextes caractérisés souvent par d'autres types de dangers qui structurent la survie quotidienne de l'individu. Il en est ainsi des toxicomanes et prostitué(e)s dans les quartiers pauvres de New York (Clatts, Deren et Tortu ; Goldsmith et Friedman), mais aussi en Afrique (Schoepf ; Werner dans un dossier sur le Sénégal) tandis que les homosexuels, premiers atteints, ont su socialiser le risque dans une certaine mesure (Pollak et Schiltz). Plusieurs des contributions invitent ainsi à une lecture sociale, culturelle et existentielle du risque.

Un quatrième thème qui traverse les textes de ce numéro est la représentation sociale (Schecter) et l'*expérience de la mort*. C'est la mort d'amis à laquelle les homosexuels, les toxicomanes et les prostitué(e)s ont tous été confrontés dans leur tentative de survivre dans une culture marginale souvent marquée par la violence (Clatts, Deren et Tortu). C'est aussi la mort appréhendée que vivent ceux qui se savent atteints, la quête de sens tout autant que la révolte et le désespoir lorsqu'ils la voient à l'œuvre dans la détérioration progressive de leur corps. Les soignants de leur côté tentent de redéfinir leur rôle, mais restent muets d'impuissance devant l'absence de tout remède (Murbach). L'expérience de la mort annoncée transparaît, avec beaucoup de retenue, dans les entrevues qui fondent plusieurs des articles de ce numéro et de manière plus ouverte dans la fiction romanesque que le sida fait émerger (Lévy et Nouss).

Signalons également que plusieurs auteurs s'interrogent sur les *réponses et représentations sociales souvent dichotomiques* soulevées par le sida. Il y a bien, d'une part, l'indifférence, le refus et le blâme envers ceux qui sont atteints (Stephenson). Le dédain de l'Occident face à l'évolution alarmante de la pandémie dans le tiers monde est attesté, accentué par la persistance du mythe de l'origine

africaine du virus (Bibeau). D'autre part, on assiste aussi à des manifestations d'empathie, de solidarité et de soutien souvent militant au sein de groupes et de mouvements sociaux qui se sont rapidement créés dans le monde occidental (Schechter).

Enfin, dans la section hors thème, trois articles, en apparence distants de la question du sida, en éclairent plusieurs aspects en nous alertant sur les contextes sociaux et culturels de la contagion en Afrique (Caprara ; Vincke), mais aussi sur les représentations des épidémies au Québec depuis le XIX^e siècle (Goulet et Keel). Cet éclairage comparatif met en perspective l'importance des pratiques du pouvoir et le droit des gens, les rituels et les croyances des acteurs, dont nous devons, hier comme aujourd'hui, saisir le sens et la signification si nous voulons prévenir la maladie et conjurer la mort.

Références

- BOURDELAIS P.
1989 « Contagions d'hier et d'aujourd'hui », *Sciences Sociales et Santé*, 7.1 : 7-20.
- BOURDELAIS P. et J.Y. Raulot
1987 *Une peur bleue. Histoire du choléra en France, 1832-1854*. Paris : Payot.
- DELUMEAU J. et Y. Lequin (dir.)
1987 *Les malheurs des temps. Histoire des fléaux et des calamités en France*. Paris : Librairie Larousse.
- DOUGLAS M.
1990 « Risk as a Forensic Resource », *Dædalus*, 119.4 : 1-16.
- 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 (dir.)
1988 *AIDS. The Burdens of History*. Berkeley : University of California Press.
- HIRSCH E.
1990 « Sida : silences et bruits », *Cahiers pour croire aujourd'hui*, 53 : 15-19.
- MCNEILL W.H.
1977 *Plagues and People*. Oxford : Oxford University Press.
- MUSTO D.F.
1986 « Quarantine and the Problems of AIDS », *The Milbank Quarterly*, 64, 1 : 97-117
- RISSE G.B.
1988 « Epidemics and History. Ecological Perspectives and Social Responses » : 33-66, in E. Fee et D.M. Fox (dir.), *AIDS. The Burdens of History*. Berkeley : University of California Press.