

Zeitschrift: Ethnologica Helvetica
Herausgeber: Schweizerische Ethnologische Gesellschaft
Band: 17-18 (1993)

Artikel: Le SIDA en quête de sens
Autor: Girod, Isabelle
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1007610>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 12.01.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Le SIDA en quête de sens

Le SIDA fait son apparition sur la scène publique en 1981. Très vite, grâce notamment aux médias, l'interrogation scientifique dépasse le champ médical pour devenir un discours articulant le biologique, le politique et le social. Pour retracer ce parcours, je m'appuierai sur un article d'Herzlich et Pierret (1990) qui ont analysé, à travers la presse française, le cheminement de ce qui deviendra un phénomène social marquant cette fin de siècle.

Dans un premier temps (1982-83), le SIDA constitue avant tout un *mystère médical*. Repérée par le *Center for Disease Control* d'Atlanta (Géorgie), cette maladie est d'emblée définie comme mortelle, touchant des hommes jeunes et homosexuels. Sa transmission sanguine et sexuelle est mise à jour.

Progressivement la maladie devient un objet mieux identifié. On la nomme: «pneumonie des homosexuels», «cancer gay» ou encore «syndrome des homosexuels» et ceci en dépit des découvertes montrant que le SIDA ne touche pas seulement les homosexuels et que ce n'est nullement un cancer. A partir de 1983, elle est appelée A.I.D.S. (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*), en français S.I.D.A. Dès 1982, les premiers chiffres fournis par le C.D.C. d'Atlanta et par l'OMS circulent. Bien que peu fiables, ils montrent une progression et ce qui avait pu être considéré comme un accident destiné à disparaître se transforme en un phénomène durable et à haut risque: une épidémie.

De 1983 à fin avril 1984 (date de l'annonce officielle de l'identification d'un virus par le secrétaire d'Etat américain à la Santé), le savoir médical s'accroît considérablement. C'est durant cette période que s'élabore la construction du SIDA comme phénomène scientifique, économique mais surtout moral et culturel. En effet, dès mai 1983, les termes de groupes, personnes, populations «à risques» sont largement diffusés. Avec ces notions, désignant les personnes les plus susceptibles d'être atteintes, le discours sur le SIDA acquiert sa dimension morale et culturelle. Dès 1983 en effet, le SIDA n'est plus seulement l'enjeu

de luttes scientifiques (entre chercheurs américains et français en particulier) mais il va apparaître comme le terreau de changements radicaux impliquant le mode de vie et des valeurs sociales concernant la liberté sexuelle en particulier. La notion ambiguë de «risque» va se confondre rapidement avec celle de «cause» où le mode de vie homosexuel va être identifié à la maladie. Mais, parallèlement, la croissance continue des chiffres va suggérer la notion de catastrophe pouvant toucher une population plus large. On assiste alors à l'émergence d'un métadiscours qui ne porte plus sur la maladie elle-même mais sur les réactions qu'elle suscite et les interprétations qu'elle fait naître (peur, rejet, victimisation, culpabilisation, etc.).

A partir de 1985 une nouvelle «catégorie» est mise à jour par les recherches: celle des «porteurs sains», les séropositifs. A partir de cette découverte les discours vont s'emballer, la peur d'un mal invisible mais mortel s'accroître. Le rythme des articles dans la presse va s'accroître et marquer l'entrée de la maladie dans la vie collective.

Le SIDA pénètre dans la sphère sociale et politique, notamment par le lancement de campagnes nationales de prévention (c'est le cas en Suisse où la première campagne d'affiches est mise sur pied par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en 1985). Lors de cette même année, les premiers malades «célèbres» parlent, par exemple l'acteur américain Rock Hudson qui deviendra la première victime exemplaire du SIDA. Les milieux artistiques se mobilisent pour témoigner de leur soutien aux malades. Avec ce mouvement, le discours sur la maladie va prendre une autre connotation que celle qui a dominé jusqu'alors (angoisse et malédiction), celle de la solidarité et de la compassion. A cette époque se fonderont les premiers groupes de soutien et d'accompagnement des malades.

En choisissant de faire une étude sur le SIDA, ma première question fut de savoir en quoi il pouvait concerner les ethnologues? Une pluralité de réponses existe, mais, à mon sens, l'aspect principal réside dans le fait que toute maladie est vécue, analysée, soignée en fonction de modèles culturels qui varient d'une société à l'autre. Notre société est marquée par une approche biomédicale de la maladie et du corps (qui correspond à une approche parmi d'autres); toutefois croyances, peurs, mythes, système symbolique concernant l'ordre et le désordre, le pur et l'impur, le rôle du sang, du sperme, etc. sont autant d'éléments que la maladie, et en particulier le SIDA, viennent réactualiser, bousculer.

La maladie et la culture

Comme pour tout fait social, d'autant plus s'il est angoissant, la recherche de causalité, de sens, est un point crucial. C'est peut-être même dans cette recherche de sens (plus que dans celle du savoir) que se situe la dimension sociale et culturelle essentielle. En effet, si la santé relève plus du constat (variable culturellement), la maladie, elle, relève de l'interprétation, de l'analyse. Il est remarquable que seules certaines maladies ont déclenché de grands phantasmes, exprimés notamment en littérature (Giono, Camus par exemple). Ainsi en est-il de la syphilis, du choléra, de la tuberculose, de la peste, du cancer dans une moindre mesure (notamment parce que ce n'est pas une maladie contagieuse) et aujourd'hui du SIDA (Hervé Guibert, Cyril Collard, Alain Emmanuel Dreuilhe). Ce n'est nullement en relation avec leur morbidité: les maladies cardio-vasculaires, tout aussi meurtrières, ne permettent pas à la société occidentale de se repenser. En ce qui concerne le SIDA, cette réflexion a probablement été favorisée par le mode de transmission sexuel et sanguin, domaine fondamental et privilégié de notre perception du monde ainsi que du lien des hommes entre eux (parenté, généalogie, systèmes d'alliances, etc.). Avec le SIDA, la mort est véhiculée par le sang et le sperme, fluides qui représentaient jusqu'alors l'image même de la vie.

De plus, comme le souligne Françoise Héritier-Augé, le SIDA vient contredire «nos idées traditionnelles sur la contagion, la contamination, l'infection, et il n'est pas inopportun de rappeler que les représentations fortes de la contagion par simple contact, ou co-présence dans un même lieu, par l'air que l'on respire, ou l'usage de mêmes objets, est une idée dont la présence historique est si ancienne et si ancrée qu'il est extrêmement difficile de la faire sortir du champ des représentations en ce qui concerne l'infection par le VIH.» (Héritier-Augé 1990: 15). Cette difficulté est probablement à l'origine de l'embarras que certains peuvent éprouver à côtoyer des malades. Difficulté encore accrue lorsqu'un sidéen est effectivement atteint d'une maladie contagieuse (la tuberculose en particulier).

Etre le sujet (individuel ou collectif dans le cas de l'épidémie) d'une infortune ou courir le risque de l'être constitue un événement vécu comme fondamentalement injuste qui requiert un sens et la nécessité de l'insérer dans une chaîne de causes et d'effets. Il s'agit ici de découvrir si la représentation du SIDA accentue la recherche de causes extérieures lorsque l'on sait qu'un des traits de l'interprétation de la maladie réside

dans son caractère exogène: ce sont des agents extérieurs à la victime (ou à son entourage) qui déclenchent le trouble. Comme le dit Laplantine (1986: 371): «le malade [...] ne peut, surtout si ce dont il est atteint est grave ou douloureux, s'en tenir au comment de l'épisode morbide, mais glisse subrepticement, à un moment ou l'autre, à une interrogation sur le pourquoi, c'est-à-dire recherche, en puisant dans les matériaux mis à sa disposition par sa culture, une explication portant sur l'origine ultime: il ne cesse de poursuivre, jusqu'à ce qu'il l'ait trouvée, une responsabilité décisive, quand ce n'est pas un responsable, voire un coupable. Bref, c'est la question du sens (et notamment du sens métaphysique) qui est engagée.»

Si jusqu'à présent la biomédecine a eu une conception intériorisante de la maladie, privilégiant l'étude des processus de développement du mal – le comment – et considérant l'origine individuelle – le pourquoi – de la maladie comme contingente, l'apparition du SIDA a renversé cette tendance de manière spectaculaire.

Au cours de l'histoire, on a vu les juifs et les sorcières être tenus pour responsables de la peste au XIV^e siècle, la misère et le manque d'hygiène de la classe ouvrière naissante de la tuberculose au XIX^e, la pollution et le mode de vie citadin du cancer au XX^e. Cette manière de penser a aussi été à l'œuvre à propos de la syphilis, ce que relève Susan Sontag (1989: 62): «Les noms que portait la syphilis, lorsque son épidémie se répandit à travers l'Europe pendant la dernière décennie du XV^e siècle, illustrent de façon exemplaire le besoin d'accorder une origine étrangère à une maladie redoutée. Ce fut "la vérole française" pour les Anglais, morbus germanicus pour les Parisiens, la maladie de Naples pour les Florentins, le mal chinois pour les Japonais. Mais ce qui ressemble volontiers à une plaisanterie dont un chauvinisme inévitable ferait les frais révèle une vérité plus importante: à savoir qu'il existe un lien entre l'imaginaire de la maladie et l'imaginaire de l'étrangeté.»

Pour le SIDA, on a également assisté à diverses tentatives d'extériorisation en mettant tantôt l'accent sur une prétendue origine africaine, haïtienne ou sur «la marge»¹ (prostituées, homosexuels, drogués) ou

¹ Le mot «marge» (ainsi que celui de «zone») recèle en lui un jugement consistant à mettre à la périphérie sociale une population ayant fait des choix de vie en dehors de ceux prônés par la norme. J'utiliserai ce terme par commodité mais sans adhérer à ce point de vue.

enfin sur «un désordre comportemental» (multipartenariat). Ces processus de mise en accusation obéissent à une logique du soupçon en vertu de laquelle ceux qui sont les plus susceptibles de produire ou d'apporter le mal sont les plus étrangers de la victime (par leur appartenance culturelle ou sociale). On comprend dès lors pourquoi une femme, menant à l'extrême cette volonté d'extériorisation, pouvait affirmer (citée par M. Grmek 1990: 80): «Cette maladie affecte des hommes homosexuels, des drogués, des Haïtiens et des hémophiles; grâce à Dieu elle ne s'est pas encore propagée parmi les êtres humains.»

La recherche de causalité s'accompagne souvent de représentations morales. En effet:

- soit le malade n'est pas responsable (non coupable) et l'étiologie reste exogène: causalité chimique (un virus), le hasard infectieux, la nécessité héréditaire, la fatalité, bref tous facteurs qui ne sont pas imputables au malade;
- soit le malade est responsable et la maladie, tout en ayant une origine externe (explication exogène), aurait pu être évitée en obéissant aux campagnes d'information, au savoir médical (ainsi en est-il du cancer des poumons des fumeurs, du SIDA dû à l'échange de seringues ou aux relations sexuelles non protégées). Avec ce type d'explication on considère le malade comme «responsable» de son état, et donc en un certain sens «coupable»;
- soit encore le malade est responsable de son état mais avec une étiologie endogène. C'est par exemple l'analyse psychologique où la maladie a son origine dans l'individu même.

Pour le SIDA, il me semble que plusieurs explications coexistent. En effet, la responsabilité du virus comme déclencheur de la maladie est connue de tous mais à l'explication virale (exogène) vient notamment s'ajouter l'idée de responsabilité du malade qui n'a pas suivi les injonctions des campagnes de prévention ou qui s'est mis en danger par son mode de vie (explication endogène).

La vision de la maladie comme élément exogène est dominante en Occident. Elle est le plus souvent vécue comme une fatalité face à laquelle il faut réagir ou encore comme une menace pour l'ordre social; c'est probablement pour ces deux raisons, à la fois individuelles et sociales, qu'il est nécessaire de donner un sens à cet «événement». La maladie peut perdre de son non-sens lorsqu'elle est vécue comme expérience qui enrichit ou qui exalte. Elle peut être source de connaissance de soi (*Mars* de Fritz Zorn), épreuve expiatoire (interprétation religieuse) ou encore source de sensibilité artistique.

La maladie, si elle est synonyme ou plutôt révélatrice de désordre, se doit d'être guérie. A cette fin, il est nécessaire de recourir à un système thérapeutique visant à rétablir l'ordre par le biais de la guérison. Or le SIDA, aujourd'hui inguérissable, va à l'encontre de cette injonction sociale. C'est peut-être une des raisons qui pousse le corps social à tenir à distance ceux par qui le malheur arrive, d'autant plus si la santé devient une supercatégorie normative, une nouvelle façon de nommer le bonheur.

Le SIDA, un fait social total

Il n'y a pas de sociétés où la maladie n'ait une dimension sociale et comme le souligne Marc Augé (1983: 36): «c'est bien son paradoxe: être à la fois individuelle et sociale. Individuelle, car on l'éprouve dans son corps, parfois on en meurt; elle contribue à couper l'individu des autres et de tout ce qui faisait sa vie sociale. Sociale parce que des institutions la prennent en charge, mais surtout parce que les schémas de pensée qui permettent de la reconnaître, de l'identifier sont éminemment sociaux: parler de sa maladie, c'est déjà faire référence aux autres.»

La maladie peut être qualifiée de «fait social total», tel que Marcel Mauss l'a défini, dans la mesure où elle touche absolument tous les aspects de la vie sociale. Ceci est particulièrement clair en ce qui concerne le SIDA.

Economie et politique

La pandémie touche inégalement le monde. L'Afrique, continent pauvre par excellence, est cruellement touchée. En 1992, l'OMS estime à 7 millions le nombre de séropositifs sur ce continent (chiffres cités par TV5 le 1.12.92). On peut imaginer les conséquences économiques, sociales et familiales lorsque l'on sait que la maladie touche aussi bien les hommes que les femmes, qu'elle entraîne la mort de jeunes parents laissant plusieurs enfants sans ressources. Dans certaines régions le système d'entraide familiale ne peut plus faire face à l'accueil des orphelins. En Suisse, la séropositivité a des conséquences au niveau de l'accès à l'emploi par le biais des assurances et des caisses de pension qui ont décidé de refuser l'entrée des personnes séropositives

asymptomatiques (c'est-à-dire non malades). L'employeur étant forcément informé de ce refus, il pourra hésiter à accepter le/la candidat/e.

La recherche médicale, les tests et les soins aux malades coûtent cher et leur accès est inégalement réparti. Certains anthropologues américains insistent sur cet aspect du SIDA et sur sa répartition inégale: selon Herdt (Herdt [et al.] 1990), 50% des sidéens d'Amérique du Nord sont pauvres et noirs. La donnée de classe devient donc aussi importante que celle du sexe pour l'épidémiologie. Quant à Ernest Quimby (Herdt [et al.] 1990: 14), il avance une analyse pour le moins surprenante et paradoxale disant que la maladie peut être perçue comme une métaphore de libération car elle ne pourra être vaincue qu'en abolissant les inégalités face aux soins, à la prise en charge, à la prévention: «The battle against AIDS will become even more markedly a battle against exploitative and negative systemic conditions. It will be linked to efforts to end socially structured inequality, gender domination, unfair privilege, and ideological intentions to maintain law, order and public health by selectively restricting civil liberties. AIDS will become a metaphor for liberation.»

Domaine pénal

Plusieurs pays doivent prendre position sur l'introduction du dépistage systématique, du test au mariage ou aux frontières. D'autre part, dans le cadre de la lutte contre le SIDA, les Etats doivent légiférer sur la distribution de seringues et donc par là reconnaître l'existence de la consommation de drogues illégales. Enfin, certains Etats doivent légiférer sur la transmission du SIDA en connaissance de cause.

Domaine moral

Avec le SIDA, certains ressentent le besoin de se «repositionner» face à la libéralisation sexuelle; dans ce cas la maladie peut avoir le rôle de *rappel à l'ordre* où les tentatives de contrôle prennent la forme d'un retour à une pensée morale plus normative, plus dogmatique (mettant en avant la fidélité par exemple); la règle doit alors répondre à la transgression, aux risques et aux dangers.

L'image de l'autre se modifie, il devient *vecteur de mort*. Image fatale pour toute société si la solidarité ne lui est pas opposée. Et c'est

bien autour de ces deux pôles (égoïsme, peur, rejet < = > solidarité, tolérance) que s'organise le débat éthique balançant entre exclusion et compassion.

Aujourd'hui, la plupart des malades se cachent par peur des répercussions. Mais à côté des silencieux, un véritable battage médiatique s'organise autour de ceux qui osent en parler ou pour qui en parler est une forme de combat: ainsi Jean-Paul Aron, Hervé Guibert, Magic Johnson, Cyril Collard, etc. A côté des «stars» de la maladie, il y a les malades-militants, ceux qui se regroupent et apparaissent publiquement, revendiquant le respect et l'acceptation de leur état sérologique. Ainsi en est-il par exemple de l'Association *People With Aids* (PWA) qui existe également en Suisse depuis 1991. Dans leur brochure *Sur-Vivre*, ils se présentent ainsi (People With Aids 1992: 5): «Nous vivons actuellement avec un virus dont nous devons nous accommoder tant bien que mal et nous refusons de devenir, à cause de notre séropositivité, des citoyens de deuxième catégorie! Malgré les campagnes de l'OFSP et de l'Aide suisse contre le SIDA, insistant sur une nécessaire solidarité avec les personnes vivant avec le SIDA, force est de constater que les discriminations, notamment dans les domaines des assurances et de l'emploi, vont croissantes. Face au manque indéniable de solidarité à notre égard, nous avons décidé de nous défendre et nous entendons également par ce geste participer à la lutte contre le SIDA.»

Domaine religieux

Sur ce plan (je pense en particulier au christianisme), la maladie fait également l'objet de diverses interprétations. Une d'entre elles consiste à aborder les malades avec compassion, à les entourer, les «accompagner» dans leur épreuve. Pour d'autres, la maladie peut être perçue comme une punition. Elle est alors la conséquence de ce que l'individu ou le groupe a provoqué. L'individu est puni d'une négligence ou d'un excès, mais toujours d'un comportement d'inconduite par rapport aux prescriptions religieuses. Ainsi pour certains courants de l'Eglise, le SIDA représente une punition divine face aux «dérèglements» des mœurs (sexuels en particulier) et à l'affaiblissement de la famille.

Pour l'Eglise catholique, les discussions touchent aussi la prévention puisque le dogme interdit la contraception et donc l'usage du préservatif. Ainsi, on a vu dernièrement en Suisse le cardinal Schwery

accepter de paraître sur une affiche dénonçant la discrimination dont sont victimes les malades mais dénoncer par la suite le fait que le sigle STOP SIDA de la campagne nationale ait conservé le O représentant un condom.

La maladie peut aussi être vécue comme expérience expiatoire permettant d'obtenir le salut ou le pardon divin. La douleur est alors un enrichissement pour l'homme. Un exemple de cette interprétation se trouve dans *La Peste* de Camus, lorsque le Dr Rieux et le Père Paneloux expriment leurs représentations de l'épidémie qui ravage la ville d'Oran: pour le premier, la maladie est un scandale, une fatalité contre laquelle il faut se battre (même si la lutte est perdue d'avance) et pour le second, elle est le juste châtiment envoyé par Dieu pour demander aux hommes de se repentir.

Enfin dans notre société, la foi dans le progrès médical, faisant parvenir l'homme à l'état de santé absolue par l'élimination progressive de toutes les maladies, a valeur religieuse avec pourtant la particularité d'annoncer le salut sur terre et avec la «faiblesse» de ne pouvoir donner sens à la mort. C'est pourquoi, avec l'épidémie du SIDA, le retour en force de la mort sur la scène publique vient bouleverser la croyance fondamentale du monde occidental en la maîtrise de l'homme sur la nature et la vie. La médecine officielle traverse donc une crise de crédibilité dans la mesure où elle ne peut tenir ses promesses et l'échec de la lutte contre le SIDA (bien que perçu comme momentané) est d'autant plus dur à accepter si l'on croit au postulat de salut immédiat (et non post-mortem).

En synthèse

Durant ma recherche, j'ai cherché à découvrir si le SIDA permettait à notre société de se repenser (voire l'y contraignait) et si le discours sur la maladie avait valeur de langage des tensions sociales. Ces tensions pouvaient s'exprimer par la désignation d'un désordre – fixé sur le corps – et dont la visée était la mise en accusation d'agents jugés responsables de ce désordre. Claudine Herzlich (1969) a montré que la représentation de la maladie s'exprimait en un langage qui ne portait pas sur le corps mais sur le rapport de l'individu à la société. Le fait que le mode de vie moderne soit généralement incriminé par la population qu'elle a interrogée est peut-être l'expression d'un rapport au social insatisfaisant.

La plupart des études que j'ai consultées sur le SIDA portaient sur des groupes «cibles» qui étaient, il y a peu, considérés comme les plus en danger (et les plus dangereux!). J'ai préféré m'orienter vers «tout un chacun» pour découvrir comment était perçue cette maladie et les malades. De mes diverses lectures, j'ai retenu que:

- la maladie fait peur car on ne la voit pas;
- le fait qu'elle soit sexuellement transmissible peut la rendre difficilement acceptable;
- nous assistons à une catégorisation des malades en victimes (les hémophiles, les enfants) et en coupables (ceux qu'on considère comme responsables de leur maladie par un comportement transgressif);
- la notion de risque est variable et chacun a sa propre manière de l'envisager en fonction de sa représentation de soi, des stratégies de vie, des priorités que l'on s'assigne (ainsi la prise de risque ou la conscience d'en prendre, ne sera probablement pas la même pour un toxicomane, une femme en âge de procréer ou un prêtre);
- la maladie a été découverte dans une population considérée comme «marginale», voire «déviante» (homosexuels, drogués) et reste très probablement entachée de la notion de faute;
- la lutte contre la mort, la volonté de contrôler la nature, si forte dans notre culture, se voient mises à mal par cette nouvelle épidémie.

Ainsi le SIDA a permis au social de revenir de manière plus visible dans le domaine médical, alors qu'on assistait jusqu'à aujourd'hui, en Occident, à une hyper-médicalisation de la maladie². Elle était tout entière l'affaire de l'institution médicale et ses liens avec la religion, l'institution familiale et les systèmes de parenté s'étaient distendus (ce qui n'est pas vrai pour d'autres sociétés). Si la maladie reste de fait largement entre les mains de la médecine (de la biologie en particulier pour le SIDA), elle la déborde de toute part. Aussi voit-on divers acteurs sociaux se mobiliser pour y faire face, pour accompagner les sidéens: les Eglises, les familles, les travailleurs sociaux, les bénévoles (lignes téléphoniques, centres d'accueil et d'information).

² Pourtant, depuis une dizaine d'années, de nombreux malades se tournent vers d'autres médecines, dites «douces» ou «parallèles», qui correspondent probablement à un changement dans la représentation de la maladie, du rôle du malade dans sa guérison et du statut des praticiens.

Le quartier du Levant dans la tourmente ?

Au printemps 1992, j'ai mené une recherche auprès des habitants du quartier résidentiel et périphérique du Levant, situé à l'ouest de Lausanne, entre l'avenue Béthusy et Pully. J'ai cherché à y découvrir les représentations sociales³ de «bien-portants» face au SIDA et aux malades et les comportements qui s'y rattachent, dans la mesure où ces représentations ne renvoient pas seulement à des pensées ou à des mots mais qu'elles étaient des pratiques effectives.

Au début de l'année 1989 la Fondation du Levant⁴ avait décidé d'ouvrir dans le quartier du même nom une Maison d'accueil pour sidéens en fin de vie. Cette demande émanait d'anciens toxicomanes ayant suivi un traitement au Levant et dont la maladie s'était déclarée. Depuis quelques années déjà, le Centre du Levant devait faire face à cette nouvelle réalité d'avoir un certain nombre de résidents séropositifs (environ 45% en 1989, 30% aujourd'hui) mais surtout de devoir répondre aux besoins spécifiques de ceux dont la maladie s'était déclarée. Il devenait impossible de faire coexister deux projets aussi contradictoires que celui qui consistait à réapprendre à vivre à travers la désintoxication et celui de devoir apprendre à mourir du SIDA.

Le Centre du Levant loua une villa au chemin du Levant lui permettant d'accueillir 6 à 8 malades. De légers travaux de transformation débutèrent en avril 1989 avec comme objectif l'ouverture en juin 1989.

Le 19 avril, le Centre organisa une conférence de presse annonçant publiquement son projet d'ouverture et lançant une campagne de soutien

³ «Une représentation sociale est un système de valeurs, de notions et de pratiques ayant double rôle. Tout d'abord, d'instaurer un ordre permettant à l'individu de s'orienter dans l'environnement social, matériel et de le dominer. Ensuite d'assurer la communication entre les membres d'une communauté en leur proposant un cadre pour les échanges, un code pour nommer et classer les parties de leur monde, de leur histoire individuelle ou collective.» (Herzlich 1969: 11)

⁴ La Fondation du Levant a pour vocation le traitement des toxicomanes aux drogues dures; elle dirige le Centre du Levant, sis au chemin du Levant, un centre résidentiel (La Pichollette), un centre de prévention (Le Cap) et un centre de traitement (à Fleurier). La Fondation a décidé l'ouverture de la Maison du SIDA qui est également située au chemin du Levant. Pour la compréhension du texte, le terme de Fondation du Levant désigne la direction, celui de Centre désigne celui qui est plus particulièrement chargé de la désintoxication et celui de Maison du SIDA, Maison du Soleil Levant ou simplement Maison (avec majuscule) désigne l'institution qui fait l'objet de mon travail et qui accueille des sidéens en fin de vie.

financier. Une première opposition, signée par quelques habitants seulement, fut déposée auprès de la Municipalité de Lausanne avec pour argumentation le refus de changement d'affectation de cette maison qui, de villa familiale allait devenir un établissement médico-social (EMS). Cette opposition fut suivie d'un deuxième recours fort de 22 signatures. La Municipalité de la ville de Lausanne rejeta les arguments de l'opposition en soulignant que la ville manquait totalement de structure d'accueil pour malades du SIDA en fin de vie et en affirmant que le projet était conforme au plan de quartier. Les habitants maintenant leur opposition, ce fut à la Commission cantonale de recours en matière de constructions de résoudre le litige, ce qu'elle fit le 12 septembre en récusant l'opposition des habitants et en permettant la reprise des travaux en vue de l'ouverture. La prise de position de l'ensemble de la presse pour le projet influença certainement cette décision.

La Maison du Soleil Levant (le plus souvent appelée Maison du SIDA) a ouvert ses portes le 20 novembre 1989. Si les premiers «pensionnaires» furent d'anciens toxicomanes, la Maison accueillit rapidement des homosexuels, des hétérosexuels, des enfants, tous en fin de vie. Le personnel se composait d'une directrice, du personnel soignant (deux infirmiers/ères de jour et un/e de nuit), d'un aumônier, d'une femme de ménage et de collaborateurs bénévoles. Ces bénévoles étaient pour la plupart d'anciens pensionnaires du Centre du Levant, ayant terminé leur cure de désintoxication et ayant déjà travaillé à l'extérieur. Ces bénévoles travaillaient à la cuisine, à l'entretien de la Maison et du jardin et, comme l'ensemble du personnel, à l'«accompagnement» des malades.

Un discours inaudible ?

Le retentissement médiatique de «l'affaire du Levant» fut impressionnant: une quarantaine d'articles parurent entre le mois d'avril et de septembre 1989. Le journal lausannois *24 Heures* est celui qui a le plus couvert l'événement (12 articles), suivi par *Le Matin* et *La Gazette de Lausanne*. La plupart des journaux romands en firent mention. Il ne s'agissait nullement d'une presse informative mais bien d'une presse militante qui prit fait et cause pour le projet du Levant. La première chose qui frappe est la virulence du ton employé pour s'indigner de l'opposition. Voici quelques titres significatifs:

Maison du sida

Levant de l'espoir

24

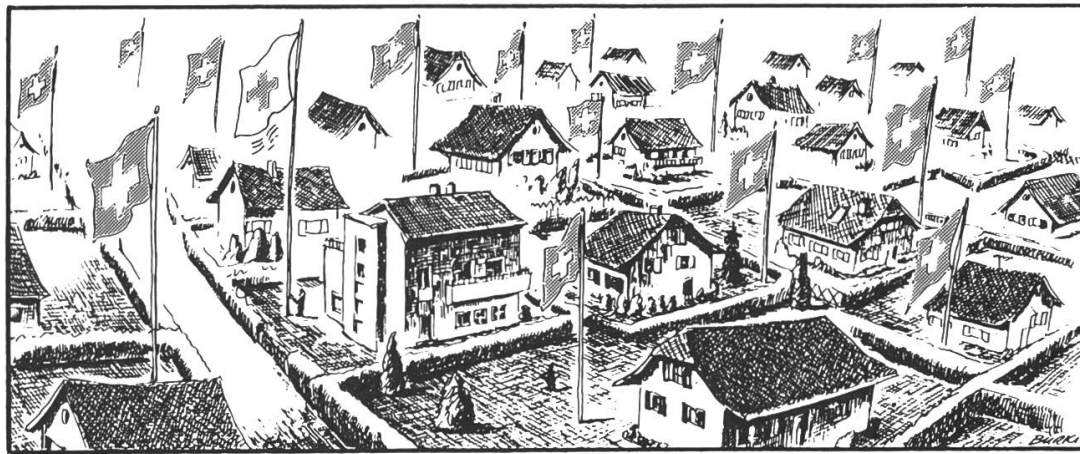
heures

fondée à Lausanne en 1962

LE GRAND QUOTIDIEN SUISSE

Lausanne devrait avoir sa maison du sida pour y soigner une demi-douzaine d'ex-toxicomanes malades. Les 22 voisins qui s'étaient opposés à l'aménagement de cet établissement dans un quartier résidentiel, au chemin du Levant, ont été déboutés par la Commission cantonale de recours. Satisfaits, la Fondation veut reprendre les travaux pour permettre aux premiers occupants de s'y installer cet automne encore. Quant aux opposants, qui avaient obtenu gain de cause en mai dernier, ils décideront ces prochains jours s'ils persistent et signent. La loi leur donne un délai de trente jours pour déposer recours au Tribunal fédéral et demander une nouvelle suspension des travaux.

3



- Le fantôme de la peste (24 Heures, 29.5.89)
 La sale ère de la peur (24 Heures, 29.5.89)
 Malades du SIDA: barrage à l'espoir (Tribune de Genève, 30.5.89)
 Lèpre d'autrefois. SIDA d'aujourd'hui (Vie protestante, 23.6.89)
 Je suis séropo et je vis, ça vous dérange? (L'Hebdo, 22.6.89)

Ou encore l'ironie de Burki (24 Heures, 13.9.89)

Face à ce qu'ils percevaient comme menace, les opposants ont franchi le pas. Déclarant publiquement leur peur, ils ont jeté un pavé dans la mare du consensus d'acceptation des malades qui serait prétendument partagé par tous. Or nous l'avons vu, en ce qui concerne le SIDA, il n'en est rien. Pas plus du reste qu'en ce qui concerne les toxicomanes; il suffit de se souvenir de la fermeture manu militari du Platzspitz ou de la scène bernoise par les autorités avec l'accord d'une grande partie de l'opinion publique.

On sait qu'aujourd'hui encore le SIDA reste considéré comme une maladie honteuse, à cacher si on ne veut pas encourir ostracisme et

rejet. L'OFSP lui-même a dû organiser des campagnes d'acceptation des malades car les citoyens en Suisse pas plus qu'ailleurs ne jouent le jeu de la solidarité. Ce qui me paraît donc intéressant n'est pas d'évaluer le bien-fondé des arguments du refus mais plutôt de constater l'émoi qu'il a provoqué. A mes yeux c'est bien parce qu'ils ont transgressé un «tabou», en refusant d'appliquer cette solidarité idéale qu'ils se sont vus violemment critiqués.

Les entretiens ayant eu lieu plusieurs années après «l'événement», le ton polémiste n'était plus de rigueur. Par contre les lettres de lecteurs parues à l'époque nous permettent de saisir la virulence des propos. Je citerai une lettre in extenso parce qu'elle reflète le ton de la majorité du courrier rejetant les opposants au temps de «l'obscurantisme moyen-âgeux» (Docteur M. N., Lausanne, *24 Heures*, 7 juin 1989): «A deux pas du vingt-et-unième-siècle-éclairé-par-le-progrès, voici que deux seules pages d'information nous plongent d'un seul coup en plein Moyen-Age comme dans un bon bain d'huile fumante et bouillonnante... Etonnant, non? Ainsi donc, sidéens, vous porterez bientôt clochette, comme lépreux d'antan, afin qu'honnêtes gens n'attrapent point le mystérieux mal dont le ciel vous a, dit-on, si justement frappés. Ou mieux encore, ne faudrait-il pas vous trouver quelque ghetto sordide en ville, ou dans une autre ville, ou en dehors des villes, mais ailleurs, ailleurs surtout que juste là, sous nos géraniums? Car enfin, qui connaît vraiment les maléfices que vous portez? Ainsi ne voit-on pas souvent apparaître, dans votre sillage diabolique, le chat, le chat-Satan qui porte le malheur entre ses griffes... Sorcellerie! Regardez, bonnes gens, regardez chauffer les torches et monter le bûcher, le grand bûcher social du prochain siècle. D'ailleurs ne dit-on pas qu'à Bâle quelque homosexuel aurait déjà été brûlé... par prudence sans doute. Assez ri! Voisins de la "maison du SIDA", allez vous cacher derrière vos thuyas, qu'on ne vous voie plus, car votre égoïsme est répugnant, mais moins, infiniment moins que votre bêtise.»

Pourquoi une telle virulence? Il me semble que la solidarité, ici remise en cause, est un thème cher à notre société: elle devient une sorte de norme à laquelle il est totalement inacceptable de s'opposer de plein fouet. La solidarité est l'affaire de tous, dit-on, elle devrait être la base sur laquelle repose les relations sociales. Plus encore qu'une norme sociale, on pourrait avancer l'idée que la solidarité a acquis le statut de croyance uniformément partagée et que la force de l'évidence a rendue indiscutable, à l'image de ce qu'évoquent Perrot, Rist et Sabelli (1992: 22) en relisant Rousseau et Durkheim: la vie en société

«doit se fonder sur des croyances profondes, sur un ensemble de principes qui vont sans dire et dont le respect garantit l'accomplissement par tous de pratiques communes.»

Les mêmes auteurs (1992: 21) définissent ainsi la religion qui prévaut, à leurs yeux, dans les sociétés industrielles, prétendument laïques: «Considérée dans une perspective anthropologique, inspirée par Durkheim, la religion est cependant bien autre chose qu'une mosaïque de fidélités particulières. C'est un *ensemble de croyances communes à une collectivité donnée*. Non pas des vérités admises, à titre individuel, par les membres du groupe, mais une *représentation collective* qui s'impose à tous, *comme si elle provenait de l'extérieur*, parce qu'elle scelle l'unité du groupe. D'où son caractère obligatoire, les sanctions qu'encourent ceux qui s'y opposent, et les rites qui en sont inséparables parce qu'ils réactualisent les croyances et expriment des réalités collectives.»

Représentations des habitants

A partir de l'analyse des entretiens et des articles de presse parus à l'époque, il m'a été possible de dégager une série de représentations véhiculées par les habitants du quartier (partisans et opposants⁵) face à leurs futurs voisins.

Le SIDA

Les premières représentations concernaient le SIDA lui-même, maladie transmissible, dont le mode de contamination était connu des opposants, mais aux yeux de qui la connaissance scientifique actuelle restait lacunaire. La presse s'était régulièrement fait l'écho des débats que soulevait le problème de la transmission par la salive (le baiser profond)

⁵ Pour la commodité de l'écriture, les termes d'opposants et de partisans désignent la position des habitants à l'époque. Cette appellation ne correspond pas à une réalité précise. En effet, plusieurs habitants qui se sont opposés à l'ouverture en 1989 ont aujourd'hui changé d'opinion. Le terme opposant les fige donc dans une position qui n'est plus la leur. D'autre part, le terme partisan correspond à un petit nombre d'habitants qui se sont effectivement mobilisés pour marquer leur adhésion au projet du Soleil Levant, alors que j'ai rencontré des habitants qui, tout en étant favorables au projet, ne l'ont pas fait savoir publiquement.

ou par des animaux (les moustiques). Bien que régulièrement démenties par les milieux scientifiques, ces questions prennent le sens de «failles» dans la connaissance, propices à l'expression de la peur: *«Le fait que ce soit une maladie contagieuse est un aspect qui a beaucoup inquiété. Il faut bien reconnaître que les modes de transmission du SIDA ne sont pas totalement connus aujourd'hui. Ce serait stupide de prétendre que la maladie est intransmissible par d'autres moyens que les transfusions sanguines ou les rapports sexuels. Il y a encore des inconnues, c'est quelque chose de complètement nouveau et le virus étant capable d'évoluer il peut se transmettre par d'autres contacts»* (homme, cinquantaine).

Pour certains voisins de la Maison, une des inquiétudes reposait sur la peur qu'un chat griffât un des malades puis vînt griffer un enfant, lui transmettant ainsi le virus.

Il semble donc que la représentation du SIDA ne correspondait pas à l'évolution des connaissances scientifiques régulièrement transmises par la presse ou par les campagnes de l'OFSP. Pourtant, soulignons que les opposants se sont également référés au milieu scientifique pour étayer leurs craintes. Ils ont utilisé des documents de l'OFSP, ont écrit au Dr Olivenstein, professionnel reconnu en matière de toxicomanie, pour lui demander quels étaient le comportement des toxicomanes atteints du SIDA et se sont également appuyés sur les déclarations d'un psychiatre français pour souligner les dangers d'attitudes agressives de certains malades. Plus leur opposition était forte, plus mes interlocuteurs soulignaient à quel point des inconnues demeuraient et que donc la prudence était de mise.

La toxicomanie

D'autres représentations concernaient la toxicomanie. Les premiers résidents de la maison étaient d'anciens toxicomanes ayant subi une cure au Levant et dont la maladie s'était déclarée. C'est à propos de cette population que les peurs se sont le plus exprimées. Pour les non-professionnels, les images récurrentes de la toxicomanie, largement diffusées par la presse, étaient celles de la scène zurichoise ou bernoise, de la criminalité liée au petit trafic, de la marginalité absolue des consommateurs de drogues dures. Ainsi, pour la plupart des habitants dont les connaissances en matière de drogue s'arrêtaient là, l'arrivée d'anciens «toxicos» en fin de vie était doublement inquiétante. Ils ne connaissaient pas le comportement des toxicomanes ou ce qu'ils en connaissaient était

plutôt alarmant (criminalité, zone...), mais en plus les toxicomanes étaient en fin de vie, donc selon les opposants prêts à n'importe quoi, en particulier à replonger dans la drogue.

A la toxicomanie venait donc s'ajouter l'inquiétude de la proximité de la mort. L'argument souvent avancé était qu'à deux doigts de mourir, ces gens n'avaient plus rien à perdre. Ici apparaissait un des points centraux qui est la présence de la mort (la maladie) pouvant se transformer en menace de mort (seringues infectées, agressions, comportements de folie, ..): *«Qui nous garantissait qu'il n'y aurait pas d'agressions à partir du moment où les gens qui fréquentaient le quartier auraient été une faune incontrôlée de gens anormaux. On ne peut pas considérer comme normal quelqu'un qui se détruit les cellules du cerveau et qui se détruit de manière irrécupérable. Alors quelles garanties des biens et des personnes avec des gens comme ça. Il faut imaginer qu'il y a souvent des enfants qui jouent dans la rue, tant mieux c'est très agréable d'avoir ça comme environnement, mais voyez l'agrément de la coexistence de ces enfants avec des gens anormaux»* (homme, cinquantaine).

Or le rapport à la mort dans notre société est tout autre que celui auquel le quartier était soudain confronté. La médecine permet aujourd'hui de prolonger considérablement l'espérance de vie alors que le SIDA frappe des jeunes gens, quand ce n'est pas des enfants; la mort a lieu le plus souvent en milieu hospitalier, alors que là elle se produit «sous les yeux» des habitants du quartier.

La démence

Une autre crainte par rapport au sidéen était le risque qu'il sombrât dans la démence, par désespoir ou par lésion cérébrale. Ici, les opposants s'appuyaient sur les déclarations d'un psychiatre de la maison d'arrêt de Rennes, le Dr Pouyollon, qui disait que les réactions des toxicomanes contaminés étaient de trois types: la «mentalité suicidaire» (rechute dans la drogue), la «mentalité du meurtrier» (qui veut se venger) et le «traumatisme bénéfique» où la maladie prend valeur de «porte de sortie».

Cette crainte d'une attitude agressive et vengeresse n'était pas une particularité des opposants, loin de là. En effet il court sur cette question un récit qu'on retrouve aux Etats-Unis comme en Europe et qui raconte l'histoire d'un couple qui se serait connu dans une boîte de nuit. Après quelques préliminaires de séduction, ils auraient fait

l'amour. Le lendemain la femme se serait réveillée seule. Elle se serait dirigée vers sa salle de bain et aurait découvert la phrase suivante, inscrite sur le miroir avec son rouge à lèvres: «Bienvenue dans le camp des sidaïques». Régulièrement citée comme véridique, cette légende contribue probablement à propager l'image du sidéen fou et vengeur.

L'altérité redoutée que représentait déjà la toxicomanie a été encore aggravée à l'idée que d'anciens détenus, malades du SIDA, pourraient venir finir leurs jours dans cette maison. Les opposants se sont inquiétés de la déclaration de J.-F. Leuba, alors chef du département de Justice et Police du canton de Vaud, qui avait déclaré vouloir mettre d'anciens détenus au Chemin du Levant. Les voisins se sont émus et dans la lettre qu'ils ont envoyée aux habitants du quartier pour les rallier à leur mouvement (20 juin 1989), ils donnèrent l'exemple de Sandy, jeune détenue à Hindelbank, ex-toxicomane, qui purgeait une peine de 8 ans de réclusion pour usage de stupéfiants et pour avoir infligé à sa fillette des sévices l'ayant rendue aveugle et tétraplégique. Il était difficile de trouver cas plus dramatique et plus inquiétant; à elle seule, cette femme représentait tout ce qui était inacceptable aux habitants du quartier: consommation de drogue, SIDA et sévices sur un enfant.

Outre l'inquiétude que l'institution devienne une «annexe des prisons», comme me l'a dit une habitante, ce cas de mauvais traitement envers une enfant a dû avoir un écho très fort auprès des jeunes mères du quartier. Ce sont en effet quelques jeunes femmes, enceintes à l'époque ou mères de petits enfants, qui ont été les plus actives dans le mouvement. La crainte que les enfants jouent avec des seringues infectées ou qu'ils côtoient des gens au comportement inquiétant, par exemple, était très forte. Peut-être que pour ces femmes, il était alors insupportable de vivre à la fois l'acte de vie que représentait la grossesse et l'acceptation de la mort que représentait la Maison.

A travers ces différents éléments, le portrait du sidéen tel qu'il était dessiné par les habitants opposés à leur venue dans le quartier, se présentait ainsi: toxicomane au comportement inconnu, au passé chargé (casses, violence,...), dont la maladie et son issue fatale pouvait permettre la réactualisation d'un comportement autodestructeur (rechute dans la drogue), agressif, voir démentiel. L'Autre ainsi défini devenait le mal absolu: son mode de vie l'avait provoqué (prise de risque), il l'avait en lui (maladie) et potentiellement il pouvait le transmettre: contamination par accident (seringues) ou par acte d'agression.

Un autre aspect venait renforcer ce portrait, celui de la réflexion autour de la responsabilité du malade. Ici, ce que disaient les habitants du quartier reflétait le débat général qui consistait (et consiste toujours) à déterminer la part de responsabilité du malade. On a vu que deux «camps» se dessinaient: les malades-victimes (hémophiles, enfants) et les malades-responsables à cause de leur comportement (homosexualité, toxicomanie, multipartenariat); pour ceux-ci, la maladie était vue comme une maladie-sanction qui éclairait des conduites socialement prohibées ou indésirables. La responsabilité, invoquée de manière unanime par les opposants, venait renforcer l'aspect effrayant de ce voisinage. Il était en effet plus difficile d'éprouver de la compassion pour quelqu'un dont on estimait qu'il avait consciemment provoqué son malheur: *«Le degré de pitié, si j'ose dire, ne peut pas être le même entre un sidéen qui a délibérément suivi une voie qui avait toute chance d'aboutir où il est, et celui qui se retrouve atteint par le virus alors qu'il n'y est strictement pour rien, je pense aux transfusés et aux enfants sidéens. On ne peut pas avoir la même position éthique. Un automobiliste qui roule à des vitesses démentielles et qui termine contre un arbre, vous n'avez pas à avoir la même réaction vis-à-vis de son sort que vis-à-vis d'une famille qu'il a tuée dans un virage comme ça c'est produit dans un village de la vallée du Rhône»* (homme, cinquantaine).

Quant aux partisans, leurs discours et leurs représentations différaient sensiblement. A propos du SIDA et de sa transmission, ils ne ressentait aucune inquiétude. Plusieurs ont souligné le fait qu'il s'agissait d'une maladie transmissible qu'on attrapait dans des conditions précises et qui n'était pas à proprement parler contagieuse comme le fut la tuberculose par exemple. Pour eux, les connaissances scientifiques dont ils disposaient étaient fiables et les doutes exprimés par les opposants ne les inquiétaient nullement. La tendance consistait plutôt à s'opposer aux discours alarmistes. Sans nier l'importance et la gravité de l'épidémie, plusieurs informateurs ont dénoncé sa dramatisation: *«Il y a quelques centaines de malades dans toute la Suisse, derrière il y a tout un flot de séropositifs à mon avis c'est quelques milliers, mais enfin sur 6 millions d'habitants ça reste extrêmement modeste»* (homme, soixantaine).

Cette dédramatisation était un des traits frappants du discours des partisans; il allait parfois jusqu'à la négation du danger: *«Il y a des contaminations entre hétérosexuels mais je suis persuadé qu'on exagère beaucoup et que c'est surtout les bisexuels qui amènent ça»* (homme, quarantaine). Leur mode de vie et leur milieu familial ou social, très éloignés de la marginalité, suffisaient alors à les protéger: *«Moi en fait je n'ai pas tellement réagi quand on a commencé à parler du SIDA parce que mes enfants ont de loin passé l'âge où c'est dangereux pour eux, mes petits-enfants sont assez protégés. Les deux aînés habitent à la campagne avec leurs parents, la petite qui fait des études de médecine elle va faire attention ça c'est clair. Son frère cadet c'est pareil et la petite qui prépare sa maturité c'est un peu la même chose, elle vit avec ses parents, elle mène une vie normale avec un groupe d'amis sympathiques. Il y a toujours un danger c'est évident mais il n'est pas plus grand, ce n'est pas ce que je pourrais appeler des enfants à risques, ils ne sont pas proches de toxicomanes, ils ont une vie assez équilibrée, ils ne sont pas bêtes»* (femme, soixantaine).

La présence de toxicomanes n'était pas ressentie comme menaçante. Plusieurs soulignaient que la présence depuis quelques années du Centre du Levant n'avait amené aucune perturbation dans le quartier. Malgré le fait que la toxicomanie fût tout aussi éloignée de leur milieu culturel que pour les opposants, les quelques mètres qui les séparaient du Centre suffisaient à créer un éloignement protecteur. Un couple ayant trouvé une seringue dans sa haie (incident très redouté des opposants) me précisa immédiatement qu'elle pouvait venir d'ailleurs et que de toute façon, après quelques heures, elle ne présentait plus aucun danger. Ainsi, malgré la visite fréquente de leurs dix petits-enfants, ce couple ne s'était pas inquiété; tout au plus entretenait-il plus souvent sa haie!

Catégories «à risques» et logique de distanciation

A travers l'analyse des discours émis par les habitants, je retire les principaux éléments suivants.

Pour conjurer leur crainte, les opposants décrivent leurs voisins comme appartenant à un monde totalement autre: toxicomanes, déments, anciens détenus. Ils s'en écartent en constatant que leur mode de vie n'a rien à voir avec eux. Cette extériorisation est encouragée par la notion, largement répandue, de groupes à risques définis comme différents du reste de la population. Différents non pas par leurs actes

mais par leur être (cf. Glick Schiller 1992: 241). Nicole Sindzingre et Gonzague Jourdain (1987: 37) soulignent que les anthropologues devraient s'interroger sur les fondements du discours épidémiologique, en relevant notamment que «les quantifications épidémiologiques ont un aspect normatif, moralisant et culpabilisant, où la maladie apparaît comme la sanction d'un comportement, davantage en termes de bien et de mal, qu'en termes de ce qu'il convient ou non de faire».

Mais pour les groupes à risques tels qu'ils ont été dessinés à propos du SIDA, la catégorisation est encore plus poussée puisque homosexuels, toxicomanes, hétérosexuels à partenaires multiples sont considérés comme formant des groupes à risques non en fonction de ce qu'ils font ou ne font pas (*safer sex*, échange ou non de seringue, utilisation du préservatif) mais en relation à leur identité d'«homo», de «toxico». Ce n'est plus leur comportement qui est visé (seul élément déterminant dans la transmission) mais leur être. Cette catégorisation permet de se démarquer, ce que font les opposants, donnant corps à l'altérité grâce aux traits que j'ai cités plus haut. Ainsi pour eux, la logique de distanciation repose sur une perception inquiétante des malades. Ces habitants ont dessiné une frontière entre eux et leurs futurs voisins essentiellement à partir de normes comportementales: marginalité, attitudes agressives voire potentiellement démentes. Cette image se construit également autour de la notion de culpabilité, de responsabilité des malades face au malheur qui les atteint.

Chez certains partisans, la logique de distanciation ne repose pas sur un jugement négatif de l'Autre mais plutôt sur le sentiment que leur propre mode de vie, leur milieu social les protègent de la contamination. Il ne leur est donc pas nécessaire de rejeter les malades, il leur suffit plutôt de s'imaginer eux-mêmes comme «hors de danger». Cette distanciation s'inscrit dans les faits quand les habitants désireux d'aider ou de marquer une certaine compassion à l'égard des malades ne savent comment s'y prendre pour ne pas avoir l'air de faire du voyeurisme de mauvais goût. Ainsi à force de rendre l'autre incomparable à soi, il devient difficile de le côtoyer, d'entrer en relation avec lui.

En conclusion

Le regard anthropologique sur la maladie permet de découvrir la variété d'interprétations de cet «événement». J'ai souligné qu'un des modes d'explication de la maladie consiste à en extérioriser l'origine. Cette

extériorisation est variable suivant la culture. L'approche dominante de notre société est biologique mais elle ne peut s'en satisfaire. En effet, ce regard ne peut rendre à lui seul tout son sens à la maladie. Si l'on perçoit la maladie comme l'expression d'un désordre, il faut alors que celui-ci soit signifiant. C'est particulièrement vrai pour le SIDA, maladie nouvelle, fatale et dont l'ampleur de la diffusion rappelle les fléaux passés. Pour rendre sens, les explications ont donc largement dépassé le cadre médical.

Balandier (1988: 192, 196) souligne ce phénomène: «L'épidémie porte la contagion du désordre jusque dans les têtes; elle devient véhicule de culpabilité; elle est imaginativement domestiquée en désignant des agents extérieurs et des victimes émissaires à l'intérieur. [...] Le mal semble à la fois être là et ne pas être là. Ce qui explique, en dehors des réactions organisées (scientifiques, hospitalières, solidaires), les réponses contradictoires qui lui sont opposées. Pour certain ce désordre mortifère doit être contenu par des barrages: contrôles répressifs, enfermement, exclusion. Pour d'autres, à l'opposé, le déni de la réalité incite à effacer le risque, à chasser l'inquiétude, à ruser avec la mort sans vouloir l'avouer. En somme, la remise en ordre totalitaire ou le laisser-faire hédoniste, le laisser-jouir; entre les deux se situent tous les degrés de la prudence auto-imposée, du risque calculé, de la sexualité plus sûre.»

Dans un premier temps, les épidémiologistes ont désigné les groupes à risques, encouragés par le fait que les premiers cas ont été découverts chez les homosexuels et les toxicomanes. Cette catégorisation a été le premier facteur permettant à tout un chacun de se distancer des malades (comme étant radicalement autres) et donc de se sentir à l'abri. C'est le raisonnement que j'ai découvert en analysant les discours des habitants du quartier du Levant.

Mais cette catégorisation n'est pas le seul aspect de la réflexion autour du SIDA, peu s'en faut. La nécessité de répondre au pourquoi de la maladie, et non pas tant au comment, entraîne une large discussion touchant à la réalité la plus intime de l'homme (les relations sexuelles), mais aussi la plus fatale (la mort). Voilà probablement ce qui modifie le regard sur l'Autre, entraînant peur et rejet mais aussi expression de compassion, organisation d'entraide.

A travers mon enquête j'ai découvert que des gens confrontés à la proximité du SIDA étaient contraints non seulement de penser à cette maladie, mais aussi à la mort, à la santé, à la solidarité, aux rapports

amoureux. J'ai compris ainsi que la maladie virale devenait aussi une maladie de la communication, du rapport à l'Autre.

De manière générale, les discours émis sur le SIDA par les habitants du quartier consistent, me semble-t-il, à repenser les frontières symboliques séparant divers domaines:

Domaines	Pôle positif	Pôle négatif
En matière sexuelle:	Ordre: Relation basée sur la fidélité Hétérosexualité Relation protégée ⁶	Désordre: Multipartenariat Bisexualité, homosexualité Relation non protégée
Toxicomanie	Norme: Absence de consommation de drogue	Marginalité: Consommation de drogues
Criminalité	Norme: Mode de vie respectant la légalité	Marginalité: Détenus (anciens détenus)
Habitat	Pur: Lieu protégé	Impur: Lieu souillé par la présence de malades, de seringues infectées
SIDA	Sain: Séronégatif	Malsain: (Séropositif) Sidéen

La réflexion porte essentiellement sur la question du passage d'un pôle à l'autre et du risque de contamination (non seulement de la maladie mais aussi du désordre, de la souillure, etc.). La présence de gens considérés comme impurs met-elle en danger ceux qui se considèrent comme purs? Pour certains, le danger était réel et la réaction consistait à ériger des barrières (refus actif de la Maison) ou à adopter des stratégies d'évitement. Pour d'autres, le danger restait plus flou et la réaction consistait à déterminer des frontières qui séparaient

⁶ Il s'agit ici de normes qui ne sont pas unanimement partagées; aux yeux de certains catholiques, par exemple, une relation protégée évoque déjà la notion de désordre.

symboliquement un monde d'un autre en acceptant les «marginiaux» tout en se définissant eux-mêmes comme hors de ce monde.

Pour le passage du sain au malsain dans le domaine du SIDA, la difficulté est de définir le rôle et le statut des séropositifs aussi appelés «porteurs sains», «futurs malades», expressions révélant la difficulté à les situer, les faisant osciller sans cesse d'un pôle à l'autre.

C'est peut-être dans la redéfinition de ces notions de pureté, d'ordre, de normalité ainsi que dans la recherche de nouvelles frontières que se situe l'enjeu essentiel pour les anthropologues.

Résumé

L'hypothèse de cette recherche repose sur l'idée que le SIDA oblige la société à se repenser. J'ai découvert que la réflexion que j'imaginai être en rapport avec un comportement (toxicomanie, homosexualité, etc.) ou avec un jugement normatif (fidélité) dépassait, et de loin, ce cadre pour englober une réflexion sur l'Homme, son temps et son devenir. L'Homme face à la mort, mais aussi face à l'Autre.

Zusammenfassung

Die Arbeit basiert auf dem Gedanken, dass Aids die Gesellschaft zum Umdenken zwingt. Dabei zeigt sich, dass das Thema weit über die Erörterung einzelner Verhaltensweisen (z.B. im Zusammenhang mit Sucht, Homosexualität usw.) oder gesellschaftlicher Werturteile (z.B. Treue) hinausreicht und zu einer grundsätzlichen Auseinandersetzung über Menschen, seine Zeit und seine Zukunft Anlass gibt. Der Mensch im Angesicht des Todes aber auch im Angesicht des Andern.

Bibliographie

AUGÉ Marc et Claudine HERZLICH (dir.)

1983. *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Ed. des Archives contemporaines. 278 p.

BALANDIER Georges

1988. *Le désordre: éloge du mouvement*. Paris: Fayard. 252 p.

COLLAR Cyril

1989. *Les nuits fauves*. Paris: Flammarion. 252 p.

DREUILHE Alain Emmanuel

1987. *Corps à corps*. Paris: Gallimard. 204 p.

GIONO Jean

1990 (1951). *Le hussard sur le toit*. Paris: Gallimard. 501 p. (Folio; 240)

GLICK SCHILLER Nina

1992. «What's wrong with this picture? the hegemonic construction of culture in AIDS research in the United States». *Medical anthropology quarterly* (Washington) 6/3: 237-254

GRMEK Mirko Drazen

1990. *Histoire du sida: début et origines d'une pandémie actuelle*. Paris: Payot. 418 p.

GUIBERT Hervé

1991. *Le protocole compassionnel*. Paris: Gallimard. 226 p.

HERDT Gilbert

1987. «AIDS and anthropology». *Anthropology today* (Londres) 3/2: 1-3

HERDT Gilbert, Francis CONANT, Ernest QUIMBY [et al.]

1990. «AIDS on the planet: the plural voices of anthropology». *Anthropology today* (Londres) 6/3: 10-15

HÉRITIER-AUGÉ Françoise

1990. «Sida: le défi anthropologique». *Actions et recherches sociales* (Evry) 1: 13-19

HERZLICH Claudine

1969. *Santé et maladie: étude d'une représentation sociale*. Paris: Mouton. 179 p.

1983. «Médecine moderne et quête de sens», in: Marc AUGÉ et Claudine HERZLICH, *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, p. 189-214. Paris: Ed. des Archives contemporaines. 278 p.

HERZLICH Claudine et Janine PIERRET

1990. «Maladie et médiatisation: le cas du sida». *Universal: la politique, les connaissances, la culture en 1989* (Paris): 337-340

LAPLANTINE François

1986. *Anthropologie de la maladie*. Paris: Payot. 441 p.

1989. «Anthropologie des systèmes de représentation de la maladie», in: Denise JODELET (éd.), *Les représentations sociales*, p. 277-298. Paris: PUF. 424 p. (Sociologie d'aujourd'hui)

PEOPLE WITH AIDS

1992. *Sur-vivre*. Genève: PWA. 30 p.

PERROT Marie-Dominique, Gilbert RIST, Fabrizio SABELLI

1992. *La mythologie programmée: l'économie des croyances dans la société moderne*. Paris: PUF. 217 p. [Voir notamment «Arguments», p. 19-55]

SINDZINGRE Nicole et Gonzague JOURDAIN

1987. «Le sida: épidémiologie et anthropologie». *Politique africaine* (Paris) 28: 33-41

SONTAG Susan

1989. *Le sida et ses métaphores*. Paris: C. Bourgois. 123 p.

ZORN Fritz

1979. *Mars*. Paris: Gallimard. 225 p.