



1. La ségrégation dans l'histoire des épidémies: lèpre, peste, syphilis et tuberculose.

Introduction

Depuis les origines de l'humanité, toute vague d'épidémie a entraîné des réactions sociales, variant en fonction des temps et des lieux.

Pour mieux saisir la perspective historique du sida, il convient, dans un premier temps, de la replacer dans un contexte plus général, celui de l'histoire des épidémies.

Dans un second temps, nous aborderons l'histoire même du sida en cherchant à distinguer ses spécificités.

Le choix de ces quatre maladies permet d'illustrer, de manière relativement cohérente, les différentes réactions sociales suscitées par des épidémies à caractère létal, ce à différentes époques.

La lèpre et la peste

En 1975, le philosophe français Michel Foucault publia un ouvrage (Foucault 1975) dans lequel il traite, entre autres, des réactions sociales suscitées par deux graves épidémies: la lèpre et la peste.

La lèpre est une maladie très ancienne, qui a donné lieu très tôt à une réaction sociale définie. Dès l'apparition des stigmates de la maladie, on pratique l'exclusion des lépreux, qui sont menés, de gré ou de force, dans des espaces regroupant toutes les personnes touchées par ce mal: les léproseries. A l'intérieur de ces espaces, les personnes saines n'exercent plus aucun contrôle, se bornant à assurer le ravitaillement (à distance): le lépreux est alors perdu dans la masse des malades, indifférencié.

A l'inverse, les politiques en matière de lutte contre la peste ont connu un développement sensiblement différent. A ce propos, l'auteur dresse un inventaire des mesures sociales prises en cas d'épidémie, dans une ville française au XVIIe siècle.

Il s'agit principalement du quadrillage spatial, qui comprend la fermeture de la ville, et son découpage en quartiers, chacun placé sous la surveillance d'un syndic. Le jour donné, les habitants ayant fait des provisions de quarantaine, le syndic les enferme chez eux; il est le seul détenteur des clés. Des procédés pour l'approvisionnement en pain et en eau sont mis au point, et les seules personnes ayant le droit de circuler dans les rues sont les syndics et les corbeaux (ramasseurs de morts). Il s'agit d'un:

"espace découpé, immobile, figé. Chacun est arrimé à sa place. Et s'il bouge, il y va de sa vie, contagion ou punition." (Foucault 1975, p.198)

Le syndic est responsable du décompte des morts et des vivants, tenant à jour un inventaire destiné à ses supérieurs:



"L'enregistrement du pathologique doit être constant et centralisé. Le rapport de chacun à sa maladie et à sa mort passe par les instances du pouvoir, l'enregistrement qu'elles en font, des décisions qu'elles prennent." (op. cit. p. 198)

La peste, qui dans la fiction littéraire peut passer pour une fête (car suspendant les lois morales et sociales), provoque, dans la réalité, une réaction politique strictement inverse:

"la peste comme forme à la fois réelle et imaginaire du désordre a pour corrélatif médical et politique la discipline." (op. cit. p. 200)

Les schémas sont donc fort différents:

"Le grand renfermement d'une part; le bon dressement de l'autre. La lèpre et son partage; la peste et ses découpages. L'une est marquée; l'autre, analysée et répartie. L'exil du lépreux et l'arrêt de la peste ne portent pas en eux le même rêve politique. L'un, c'est celui de la communauté pure, l'autre celui d'une société disciplinée." (op. cit. p. 200).

Or, ces différences ne sont pas incompatibles, et l'auteur remarque que, dès la fin du XVIIIe, ces schémas de contrôle social ont été rapprochés, à travers l'organisation des prisons, des asiles psychiatriques, etc. La personne sujette à un contrôle social de ce type se trouve, à la fois, isolée du monde extérieur et soumise à un quadrillage disciplinaire.

La syphilis

La syphilis éclate tout d'un coup, en 1497, sans prévenir, sans origines, et se propage dans le monde entier très rapidement.

Chacun accuse son voisin d'être à l'origine de cette maladie (souvent l'on accuse les Américains, boucs émissaires de cette nouvelle "peste" - Colomb a découvert l'Amérique cinq ans auparavant!).

La première réaction, dans le monde chrétien, est l'appel à la vertu. La deuxième réaction, l'enfermement. Enfin, des médications (au mercure) sont tentées, sans succès.

Au XVIIe, la syphilis est refoulée hors du corps social, considérée comme une maladie des marginaux, la juste punition de leur anormalité.

Au XVIIIe, catalysée par la crise religieuse, la syphilis connaît une nouvelle publicité, et l'on invente la capote anglaise. La seconde moitié de ce siècle voit émerger une tendance favorable à la répression et à la surveillance. La syphilis devient un phénomène social, cause de marginalisation et de déstructuration des familles. Pourtant, les malades ne sont plus considérés comme coupables, car la maladie tue alors surtout des "innocents". Progressivement, la syphilis va s'imbriquer dans le double processus d'exclusion disciplinaire décrit ci-dessus à propos de la lèpre et de la peste.

Ce processus aura en outre un impact considérable, dès la seconde moitié du XIXe siècle, sur les questions sanitaires. La notion d'"hygiène" va connaître un formidable développement en Europe. Peu à peu, les principes d'hygiène vont transformer la vie de chacun, en instaurant de nouvelles règles et pratiques, y compris dans ce que la vie domestique a de plus



intime. En Suisse, particulièrement, une véritable idéologie de la propreté va voir le jour (cf. Heller 1979). Dans ce cadre, la syphilis va redevenir une maladie "honteuse", et tout moyen sera bon pour la réduire. Au XXe siècle, certains Etats totalitaires (notamment Allemagne nazie) chercheront même à faire disparaître les syphilitiques.

La tuberculose

Dans un ouvrage publié en 1979, Geneviève Heller abordera notamment la question du traitement de la tuberculose en Suisse (Heller 1979).

"Les mesures pour endiguer la contagion sont difficiles à prendre. La maladie se développe lentement, elle dure souvent très longtemps jusqu'à la mort presque inévitable du malade. La dénonciation **obligatoire** et l'isolement exigés depuis longtemps pour les autres maladies contagieuses sont adoptés tardivement." (Heller 1979, p. 122)

Alors qu'en 1900, un décès sur sept est dû à la tuberculose, on incrimine l'insalubrité des logements, la surpopulation, la malnutrition mais surtout l'alcoolisme. Des modes de vie sont donc considérés comme responsables, sinon comme favorisant l'émergence de la tuberculose.

Les premières mesures prises en Suisse ont été la lutte contre le crachat des phtisiques: on vend des crachoirs, et l'on installe des pancartes précisant qu'il est interdit de cracher sur les trottoirs (op. cit. p. 123).

Le sanatorium constituera la seconde réponse à la tuberculose en Suisse. Dès les années 1860, des expériences du traitement de la tuberculose par une cure hygiénique et diététique seront tentés:

"Les docteurs Dettweiler (...) et Brehmer préconisent pour les tuberculeux le repos (*Liegekur*), une saine alimentation et l'aération régulière. Ces bases ne furent jamais contestées. La cure se faisait dans des établissements fermés, non pas encore par crainte de la contagion, mais pour assurer plus de sérieux au traitement. Ce furent les premiers sanatoriums." (op. cit. p. 123)

L'industrie du sanatorium connaîtra un essor considérable en Suisse, décrit de manière magistrale par l'écrivain allemand Thomas Mann dans *La Montagne magique*. Il faut aussi relever que, sous l'influence de différents spécialistes de l'époque, l'héliothérapie se développera comme thérapeutique face à la tuberculose: dans un siècle qui estime encore que l'on ne doit ni se dévêtir en public, ni exposer son corps au soleil, la peau bronzée va devenir synonyme de santé.

Enfin, relativement au développement de l'industrie hôtelière en Suisse liée au traitement de la tuberculose, cet auteur constate que le succès helvétique est en bonne part lié au développement d'une véritable idéologie de la propreté, qui contribue au renom de ses établissements:

"Les hôteliers montreuviens ont compris que le développement du tourisme est une question de propreté et de bonne tenue." (extrait de 1913, cité in Heller 1979, p. 136).



A partir de ce bref aperçu de l'histoire épidémiologique, **on peut probablement mieux** aborder la problématique de l'histoire du sida elle-même.

Il convient, toutefois, d'avoir à l'esprit au moins ce principe: toute réaction sociale face à une maladie n'est jamais purement "technique", et a souvent un, voire des sens caché(s) qu'il convient de mettre à jour. Le sida a suscité certaines réactions sociales qui trouvent leurs origines dans les siècles précédents. Cependant, inscrit dans un contexte historique beaucoup plus récent, il a aussi ses spécificités.

2. Histoire du sida

Introduction

Avant d'aborder l'histoire même du sida, il convient de faire au moins trois remarques préliminaires.

La première remarque concerne le diagnostic et l'identification de la maladie: lors des siècles précédents, l'identification du malade était chose aisée, du moins pour la lèpre, la peste, puis la syphilis. Pour les deux premières maladies, elles apparaissaient par vagues et faisaient de nombreux morts: le diagnostic de lèpre, ou de peste, pouvait être établi par chacun. La syphilis, si elle ne constitue pas une maladie aussi fulgurante, du point de vue létal, que la lèpre ou la peste, se manifeste aussi, dans la majorité des cas, par des signes extérieurs, des stigmates reconnaissables et spécifiques.

Pour les épidémies classiques, l'identification du sujet de la maladie est donc chose, sinon aisée, du moins possible sans autre examen. Avec le sida, qui ne tue pas en lui-même, mais qui tue par absence de système immunitaire, la personne atteinte ne présentera pas de symptômes spécifiques, développant une série de maladies en fonction des circonstances. Le médecin, ou du moins l'infrastructure médicale entourant le test, constituera la seule manière d'identifier une personne touchée par le virus.

Le sida se distingue donc déjà, de ce point de **vue, de toutes les autres grandes** épidémies: il ne peut être clairement établi sans un auxiliaire technique, le test de séropositivité.

La seconde remarque est liée, plus directement encore, aux conditions technologiques de notre époque. En effet, si le sida a connu une pareille notoriété, c'est aussi beaucoup du fait de la place non négligeable que lui ont faite les médias, et particulièrement la télévision. Sans cette dernière, nombreux seraient ceux qui, à l'heure actuelle encore, ignoreraient tout de ce virus. On y voit les chercheurs en direct, ainsi que les personnes touchées, du moins celles qui ont accepté de témoigner. Avec le sida, nous sommes rentrés dans l'ère des grandes épidémies en "temps réel".

Le sida n'est pas, comme la peste ou la lèpre, une maladie qui touche l'ensemble de la population dans son quotidien: peu de gens connaissent, dans leur entourage immédiat, de malade, mais à travers la télévision, tous connaissent le sida. Toutefois, il faut restreindre cette affirmation à



l'Europe. Elle n'est pas applicable, par exemple aux Etats-Unis ou dans de nombreux Etats africains.

La troisième remarque concerne le poids très important accordé à l'opinion publique par les autorités sanitaires en Suisse. Pour la première fois lors de l'apparition d'une épidémie, l'autorité ne cherche pas simplement à imposer sa politique prophylactique, mais aussi à l'expliquer. En outre, l'opinion des gouvernés est régulièrement étudiée, afin de mieux comprendre leurs attentes, d'optimiser la politique prophylactique et d'en évaluer l'impact.

Enfin, il convient de noter le rôle important des mass-media, à nouveau, puisqu'ils constituent justement l'unes des interfaces privilégiées entre pouvoir politique et gouvernés, en diffusant de l'information dans les deux sens.

Histoire

Dès 1981, des médecins américains noteront une proportion inhabituelle d'affections rares, presque exclusivement des personnes appartenant aux communautés homosexuelles de San Francisco et de New York, à savoir le sarcome de Kaposi et la pneumocytose.

C'est le début de l'histoire officielle du sida; on se met à s'interroger sur les origines du développement de ces affections (et d'autres qui suivront, comme la méningite à cryptocoques et la toxoplasmose), qui frappent des jeunes gens, contrairement à l'expérience connue.

Au début, seule la communauté "Gay" américaine semblera touchée et l'on ignorera tout de la vraie nature du sida, tout en suspectant une déficience du système immunitaire.

A cette époque, un malade fera beaucoup parler de lui:

"Atteint en 1980 d'un sarcome de Kaposi, identifié en novembre 1982 comme porte-malheur et prévenu du risque qu'il faisait courir à ses partenaires, DUGas ne voulut pas changer sa façon de vivre. Jusqu'à sa mort le 30 mars 1984, il eut des rapports sexuels sans aucune mesure de protection. Il avisait parfois ses partenaires, mais après le passage à l'acte. Il avait pris l'habitude de leur dire alors: «J'ai le gay cancer; je vais en mourir; toi peut-être aussi.» Une sorte de rage sourde contre le destin le dominait, un désir de vengeance. Lors d'une interview médicale, il avait déclaré sans aucune fausse honte: «Je l'ai eu; ils peuvent l'avoir aussi.» (Grmek 1989, p.40).

Ce cas souligne les lacunes des autorités médicales et des associations homosexuelles au début de l'épidémie, selon Grmek:

"On craignait toute entrave au libre exercice du «droit à la sexualité». Plus tard, à partir de 1985, plusieurs auteurs ont souligné l'«irresponsabilité» des politiciens et des leaders de la communauté homosexuelle face aux premiers signes de l'extension épidémique. Les premiers n'ont pas assuré immédiatement des moyens financiers adéquats, ni su imposer certaines contraintes légales; les seconds n'ont pas plaidé pour la modération des moeurs, ni admis la «médicalisation» de la sexualité de groupe." (op. cit. p.40-41)

A la suite des Etats-Unis, c'est en Europe que les premiers cas de sida seront recensés, dans de grandes villes comme Copenhague, Londres, Genève et Paris. Les malades seront principalement des homosexuels. Ce phénomène



amènera certains médecins à associer l'homosexualité au diagnostic de cette étrange et nouvelle maladie, et Grmek remarque que cette erreur initiale a certainement contribué à oublier de faire le rapprochement, chez des hétérosexuels, entre la manifestation clinique (pneumocytose, etc.) et le sida. Il cite l'exemple d'une jeune femme, décédée à Copenhague en 1977, pour laquelle ce rapprochement ne fut fait qu'en 1983, alors qu'elle présentait tous les symptômes d'un sida.

Progressivement, on recensera de plus en plus de cas de sida déclarés en Europe. Contrairement aux Etats-Unis, où la source semble se limiter aux communautés homosexuelles de San Francisco et New York, en Europe on remarque souvent dans les anamnèses des patients (le plus souvent hétérosexuels ou bisexuels) une relation entre ces malades et l'Afrique; certains en sont originaires, d'autres y ont séjourné. Rétrospectivement, des médecins (notamment français) modifient leurs anciens diagnostics sur des patients en relation avec l'Afrique, en constatant qu'ils présentaient, pour certains d'entre eux, des symptômes évidents d'immunodéficience acquise.

C'est l'origine de la théorie de la "source africaine", présentée en 1982 à New York pour la première fois par D. Klatzmann: il y aurait eu deux origines différentes, l'une américaine et touchant exclusivement les homosexuels, l'autre africaine, touchant aussi les hétérosexuels et, pour la première fois, des femmes.

Vers la fin de l'année 1982, à travers des enquêtes épidémiologiques ayant prouvé l'infection d'hémophiles, contaminés par des produits sanguins, on sait que le sida est d'origine virale: on a cerné ses caractéristiques cliniques et on lui a donné un nom. Toutefois, la très forte proportion d'homosexuels touchés au début de l'épidémie et la forte réaction sociale suscitée par ce phénomène contribuera à alimenter l'image du "Gay-cancer".

A la même époque, la grande presse américaine commence à publier des articles sur le sida, bientôt relayée par la presse européenne.

"Les journalistes évitent le terme d'épidémie et insistent sur le petit nombre de victimes et leur appartenance à des «groupes à risque» ou «groupes cibles». Les homosexuels n'étant plus les seuls menacés par cette affection, on s'applique à insinuer que les groupes à risque sont tous en quelque sorte «marginiaux». Le mal ne met pas en danger les «honnêtes gens», comme vous et moi, mais seulement des personnes «stigmatisées» d'avance par leur comportement, par leur origine ethnique ou par une tare. Avec une prédilection exquise pour l'humour noir, les épidémiologistes américains appelèrent les groupes particulièrement exposés au sida «le club des quatre H»: homosexuels, héroïnomanes, Haïtiens et hémophiles. Certains mettaient à la quatrième place les «hooker» (putains), faisant monter en fait à cinq le nombre des H fatidiques. Pour mieux rassurer le public, on n'incluait pas dans ce «club des maudits» deux groupes parfaitement «innocents»: les transfusés et les nouveaux-nés infectés pendant leur vie intra-utérine." (op. cit. pp.57-58)

En outre, dès 1982, une théorie de l'origine raciale du sida sera développée, avec la découverte, aux Etats-Unis, de nombreuses personnes malades du sida originaires d'Haïti. Cette proportion inquiétante dans une population caractérisée par un critère racial inquiétera assez pour qu'on les intègre dans les "groupes à risque". Dans la réalité, il faut noter que la population ayant subi les discriminations les plus importantes liées au sida, du moins aux Etats-Unis, était constituée par des immigrants d'origine haïtienne: déjà parmi les plus pauvres, noirs et francophones de surcroît,



le sida ne les a que plus marginalisés dans la société américaine. Enfin, il faut relever que, malgré que les anamnèses aient montré que la majorité des malades Haïtiens étaient bisexuels, voire exclusivement hétérosexuels, la plupart des spécialistes de la question ont longtemps continué à croire que la maladie ne pouvait se transmettre que dans le cas de relations homosexuelles. Ce n'est qu'en 1984 que l'on démontrera que le sida peut se transmettre par le biais de relations hétérosexuelles, à travers quelques cas cliniques mais aussi par l'explosion du sida en Afrique, avec comme support presque exclusif la prostitution féminine.

Les différentes appellations de cette nouvelle affection vont être unifiées: on parlait, jusqu'alors, de «gay pneumonie» ou de «gay cancer», ou encore de «GRID» (*Gay Related Immune Deficiency*) ou «gay compromise syndrome». Une fois reconnue la portée plus large de la maladie, n'affectant pas exclusivement les homosexuels, une terminologie plus neutre a été adoptée. C'est l'origine du mot A.I.D.S., qui a signifié à l'origine *Acquired Immune Deficiency Syndrome*, puis *Acquired Immunodeficiency Syndrome*. En français, un équivalent analogique sera choisi, avec S.I.D.A. pour *Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis*, ou *Syndrome d'Immuno-Dépression Acquis*. On passera, dans le cadre de la langue écrite, successivement par les phases suivantes: S.I.D.A. --> SIDA --> Sida --> sida. De même, un adjectif désignant les personnes atteintes du sida sera élaboré: en anglais, on retiendra une terminologie très neutre (PWA pour *People With AIDS*). En français, l'utilisation du terme «sidaïque» par Le Pen sera condamné, car empreint d'une connotation antisémite. Les autorités linguistiques françaises hésiteront entre "sidatique" et "sidéen", et trancheront finalement pour la deuxième solution en 1987.

A propos du terme "sidéen", il faut relever qu'en Suisse il est très rarement utilisé et semble provoquer un sentiment de gêne auprès des personnes concernées par le sida. A la suite d'un contact avec une responsable de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne (IUMSP), cette personne nous a expliqué que, quelque soit le terme retenu, tant qu'il désigne une personne atteinte d'un sida déclaré, il aura une connotation discriminante. Dans cet esprit, l'Aide suisse contre le sida (ASS) a utilisé, dans son dernier rapport annuel, l'expression "Personnes vivant avec le sida" (qui s'inspire directement du "PWA" anglo-saxon), ce terme permettant d'inclure aussi les séropositifs.

A travers la médiatisation du débat, des peurs ancestrales vont se réveiller, alimentées non seulement par les médias et l'opinion publique, mais aussi par des "spécialistes" et des personnalités (cf. chap. V.1, Les discours institutionnels, et chap. V.3., L'avis des spécialistes). Exemple à ce propos, ce témoignage cité dans l'ouvrage de Grmek:

"«Cette maladie - disait une dame américaine interviewée à cette époque - 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.» (op. cit. p.70)

Face à ce problème, les associations homosexuelles seront les premières à réagir et à rejeter tout discours discriminant, en critiquant la surévaluation des dangers liés à cette nouvelle maladie. Toutefois, en un an (vers 1983), ces prises de position se modifieront sensiblement, et la communauté homosexuelle acceptera alors les risques réels soulevés par cette épidémie, ainsi que les mesures préconisées (safer-sex, prévention et information, médicalisation) par des spécialistes du domaine de la santé.



ces premières 'victimes du sida, malgré leur nombre relativement faible, provoqueront des peurs et des préjugés qui resteront très solides, et dont on trouve encore quelques traces aujourd'hui (op. cit. p.71).

Avec le temps, les données statistiques montrent que la répartition des cas de sida parmi les différents "groupes à risques" se modifie substantiellement: aux USA, il s'agit essentiellement des homosexuels dans les premières années, puis la proportion des toxicomanes (dont en majorité des Noirs ou des Hispaniques, hétérosexuels) commence à augmenter plus rapidement: de 1981 à 1984, ils passeront de 3-4% à 17% des personnes malades du sida

Relativement à l'origine du virus, des scientifiques estiment, dès 1981, qu'elle pourrait être animale. Ainsi, une épidémiologiste américaine, Jane Teas, proposera **l'hypothèse que** le sida est une souche particulière du virus de la peste porcine. Cette hypothèse sera rejetée par la suite. D'autres spécialistes américains verront une analogie, plus pertinente, entre le sida et la leucémie féline.

Dans la même lignée et approximativement à la même époque, des scientifiques avancent la fameuse théorie simienne (le sida aurait été transmis à l'homme par des singes verts, originaires d'Afrique Centrale et de l'Est). Diverses hypothèses, peu vraisemblables, cherchent à expliquer la transmission du virus des singes aux hommes, par exemple l'habitude localisée de manger des singes verts. Il est notable que, concernant les Haïtiens, on ait évoqué de semblables hypothèses, qui auraient expliqué la transmission du virus par les porcs.

Simultanément, une autre hypothèse voit le jour, concernant une origine artificielle ou synthétique de sida, pur produit de laboratoire (voulu ou créé par erreur), provenant d'une des deux grandes puissances. En octobre 1985, la *Literatournaya Gazeta* (revue soviétique) publiera un article estimant que les Américains avaient développé le virus du sida en laboratoire. En septembre 1986, lors du sommet des pays non-alignés à Harare (Zimbabwe), un document fut distribué aux participants, signé par des "chercheurs de l'institut Pasteur" et allant aussi dans le sens d'une arme virale américaine. Il s'est avéré par la suite que ces "chercheurs de l'institut Pasteur" étaient en fait enseignants à Berlin-Est et que leur rapport:

"(...) était un tissu incroyable de suppositions, de mensonges et d'impossibilités scientifiques." (op. cit. p. 238)

De nombreux Africains, selon un auteur (Girard 1987), auraient massivement adopté l'hypothèse d'un sida créé par un laboratoire américain d'armes bactériologiques: par la suite, la diffusion de la maladie résulterait principalement de pratiques sexuelles perverses propres aux Blancs (l'homosexualité, fortement condamnée par la morale dans de nombreuses régions d'Afrique). Le même auteur a recueilli des témoignages d'Angolais, estimant pour leur part que le virus est d'origine zaïroise, les habitant de ce pays ayant l'habitude ... de coucher avec les singes verts.

On ne peut que constater la faiblesse de chacune de ces théories, du point de vue scientifique, quant à l'origine de la maladie. Elles ont cependant,



du point de vue social, une toute autre signification: en effet, elles ont pour dénominateur commun l'exclusion de l'autre.

Ainsi, on le voit, comme pour la syphilis, le responsable, c'est d'abord l'étranger, l'"autre", celui qui a des pratiques (notamment sexuelles) différentes - et jugées répréhensibles: l'explication par la désignation d'un responsable, d'un "bouc émissaire". Il est remarquable de constater, à ce propos, que des populations différentes puissent s'accuser mutuellement d'être à l'origine de la maladie, comme Américains et Africains dans l'exemple ci-dessus.

Pour conclure la question de l'origine du sida, il convient de relever la tentative d'explication fournie par Grmek:

"La sida est certainement une maladie nouvelle dans sa dimension épidémiologique actuelle. Les conditions biologiques et sociales d'autrefois empêchaient l'essor majeur d'une rétrovirose qui se transmet d'une manière aussi particulière et, surtout, qui attaque aussi impitoyablement le système immunitaire. Une épidémie désastreuse de ce genre ne pouvait pas se produire avant le brassage actuel des populations, avant la libéralisation des moeurs et surtout avant que les progrès de la médecine moderne ne réalisent le contrôle de la plupart des maladies infectieuses graves et introduisent des techniques de piqûres intraveineuses et de transfusion de sang. Mais ce fait épidémiologique n'implique pas nécessairement que le rétrovirus en question soit un nouveau venu au sens absolu, un mutant dont les ancêtres n'ont jamais été **pathogènes**. Il n'exclut pas non plus que des rétrovirus similaires aient pu provoquer dans un passé même lointain de petites épidémies d'immunosuppression, visibles seulement par des fluctuations dans la morbidité et la mortalité dues à d'autres maladies infectieuses." (op. cit. pp. 175-176)

L'année 1985 marque un tournant dans l'histoire du sida, puisque la notion de séropositivité est alors seulement clairement définie, sur la base de tests fiables (l'un pour le VIH-1, l'autre pour le VIH-2). Alors que les malades du sida rentrent, tant bien que mal, dans la catégorie des "malades", les personnes séropositives constituent une nouveauté, et leur statut intermédiaire entre personnes saines (en bonne santé) et malades fera l'objet de nombreuses discussions, la question restant ouverte aujourd'hui (cf. infra, ch. V.1., Les discours institutionnels).

De la même année date une nouvelle définition des personnes statistiquement plus exposées à l'infection par le VIH: on abandonne le terme stigmatisant et imprécis de «groupe à risques», pour celui de "personnes à comportement à risque".

Toujours approximativement en 1985, on a clairement défini les modes de transmission du virus du sida: des débats passionnés sont suscités par certains modes de contamination éventuels (particulièrement la salive, mais aussi les moustiques, etc.). Aujourd'hui encore, si certains modes de transmission sont officiellement reconnus (échange de sang, de sperme), il n'est pas prouvé, par exemple, qu'un échange de salive puisse transmettre le sida: simplement, aucun cas de sida n'a été formellement relié à une contamination par la seule salive.

Cette incertitude sur les autres vecteurs de contamination possible se traduira parfois par des hypothèses peu crédibles du point de vue scientifique. Ainsi:



"Un véritable «cri d'alarme» a été poussé en 1988 par les fameux sexologues américains W. Masters, V. Johnson et R. Kolodny. A l'affût du sensationnel au moins autant que préoccupés du bien de l'humanité, ils affirment «de manière catégorique, que la transmission du virus du sida n'exige pas de contact sexuel intime ou le partage d'une seringue: elle peut se produire, et se produit effectivement, par suite d'un contact au cours duquel la peau d'une personne saine est éclaboussée ou imprégnée du sang ou d'autres sécrétions d'une personne contaminée. Cela est vrai même si ce contact est unique»." (op. cit. p. 148).

Relativement aux réactions sociales d'exclusion suscitées par l'émergence du sida, Grmek remarque:

"Les réactions de rejet, de crainte et de stigmatisation qu'entraîne ce fléau auprès d'une partie de la population dans tous les pays n'aident en rien la lutte contre son extension et se soldent souvent pas des effets pervers. On a envisagé en théorie, et même commencé à pratiquer dans certaines situations exceptionnelles, aussi bien l'enfermement des malades que l'isolement des séropositifs. Ces mesures vexatoires relèvent d'une mentalité dominée par les idées de péché, d'impureté, de faute et de châtement, témoignent de la permanence du mode de pensée magique et, malgré les apparences, n'ont aucune justification médicale." (op. cit., p. 292-293)

Enfin, sur cet aspect social du sida, il conclut ainsi:

"Ce livre laisse dans l'ombre les souffrances indicibles des malades, les drames familiaux, les aspects psychologiques et le retentissement du sida sur l'imaginaire collectif et sur les activités sociales et politiques. Parmi les sujets innombrables que les historiens futurs devront prendre en considération, il y aura la construction progressive du concept social du sida, notamment le rôle joué par les mass média; les angoisses, les réactions de panique et les peurs justifiées des homosexuels, du corps médical et du personnel soignant et même de tout un chacun; l'émoi des dentistes, des chirurgiens et des infirmières et les changements dans l'exercice quotidien de leur métier; les conséquences économiques; les conflits éthiques nouveaux et les problèmes juridiques souvent inextricables; les relations entre le sida, la criminalité et l'incarcération (les prisons où règnent souvent l'homosexualité et la drogue peuvent être des foyers importants de contamination sidéenne); les reflets dans les belles lettres et dans les spectacles; les pathographies des hommes célèbres et l'écho social de leur cas, etc." (op. cit. pp. 293-294).

La situation en Suisse

on a pu voir, dans différents pays, certaines mesures fortement vexatoires à l'encontre des personnes concernées par le sida. Ainsi, à Cuba, un dépistage systématique et obligatoire a-t-il été imposé à la population: tous les malades et les séropositifs sont confinés dans un espace fermé et spécifique qui leur est réservé, présenté dans les reportages télévisés comme un havre de paix. Dans les faits, il s'agit peut-être d'une prison dorée, mais d'une prison certainement.

En Suisse, si aucune mesure aussi clairement discriminatoires n'a été prise, certaines prises de position se feront dans un sens clairement discriminant (cf. chap. M., Les discours institutionnels).

Toutefois, ces opinions resteront fortement minoritaires, et la politique officielle en matière de lutte contre le sida prendra une tendance de plus en plus sociale, à témoin la campagne fin 1990, qui aura essentiellement cherché à éviter le rejet des personnes séropositives ou malades en favorisant la solidarité.



Un autre symptôme frappant de cette évolution est la rareté significative de témoignages récents, en Suisse, de cas de stigmatisation sévère: tout se passe comme si, au sein même de la population, le temps et très probablement l'information diffusée, ont contribué à faire pratiquement disparaître les réactions de rejet caractérisées.

Sur cette base, tout laisse croire que la tendance générale est à une meilleure intégration des personnes les plus touchées.

Il convient de nuancer cette affirmation, ce pour deux motifs, d'une part historique, d'autre part inhérent au type de prise en charge de la maladie. vienne un décalage trop important entre les "experts" et le commun des mortels, décalage qui peut être à l'origine de graves incompréhensions. Ce travail doit, par ailleurs, être évalué à travers des études d'opinion régulières;

- d'autre part, un effort pour éviter que l'on ne transforme cette intégration par les spécialistes en une autre forme de ségrégation, plus douce mais non moins aliénante, par une prise en charge trop complète de la vie sociale des personnes concernées. Ces dernières se verraient alors complètement encadrées dans une structure médico-sociale. La collaboration entre les différentes structures et personnes concernées pourrait permettre d'y remédier (cf. chap. V.3, L'avis des spécialistes).

Conclusion

En conclusion, on peut noter que le sida s'inscrit bien, du point de vue des réactions sociales qu'il suscite, dans la tradition historique des grandes épidémies.

A la lumière de cette histoire, et plus spécifiquement en référence à la syphilis, on peut redouter les réactions subjectives qui peuvent entourer une maladie sexuellement transmissible.

Cependant, le contexte particulier dans lequel est né le sida, notamment du point de vue social (démocratie) et technologique (médias) le différencie des autres grandes épidémies.