

# Réflexions mêlées sur la santé, l'État, les femmes au temps du sida

BY CATHERINE MAVRIKAKIS

*This article surveys issues related to the interaction between health and the State in Eastern countries since 1945. The author examines individual health responsibility (as opposed to a collective and committed political one) which interacts with the conjunction "and" that links women "and" AIDS.*

Dans une société médicalisée à outrance, où l'intervention étatique porte sur les soins du corps, la santé et l'hygiène, il existe des débats qui ne peuvent que nous éclairer sur les rapports qu'entretiennent la santé et l'État. Celui que je vais mettre de l'avant ici est rien de moins qu'un banal exemple. Cet exemple me permettra d'articuler la question de la santé en général dans ses liens avec l'État afin de pouvoir penser ce qu'il en est de la santé des femmes et du sida lorsque ceux-ci sont intégrés dans un discours étatique, tel que nous le connaissons.

L'hiver 97 aura été dur pour les sans-abri en France, les S.D.F., les sans domicile fixe. L'hiver 97 aura été celui d'une vague de froid sans précédent où la santé des clochards a été rudement mise à l'épreuve. Mais c'est la santé de l'État qui fait la manchette. En effet, la question qui s'est posée et qui se posera encore longtemps, pour laquelle il n'est pas facile pour chacun et chacune de trouver une réponse est la suivante: l'État (ici les municipalités françaises) a-t-il le droit et le devoir de contraindre les gens à se mettre à l'abri et à ne pas mourir de froid? L'État a-t-il le droit d'empêcher les gens de tomber malades, et ceci contre leur volonté? L'État peut-il forcer les mères à ne pas avoir d'enfant séropositif? L'État est-il là pour protéger la notion de santé en général au détriment de la volonté de l'individu? Un maire de gauche, un socialiste a décidé de ne plus tergiverser et de forcer les clochards, malgré les chartes des droits individuels, à conserver leur santé, celles qu'ils doivent éthiquement garder pour rester citoyens. On a donc ramassé les clochards et on les a mis au chaud, bien que certains d'entre eux aient refusé et aient revendiqué le droit de perdre leur santé et bien qu'ils aillent même jusqu'à réclamer celui inusité de tomber malade, c'est-à-dire de vivre comme ils l'entendaient.

C'est la gauche française, traditionnellement porteuse d'espoir social, qui a ouvert le bal sur la question de la santé des clochards, question dont on a l'habitude de se soucier fort peu. L'État peut donc forcer les gens à ne pas tomber malades, à se soigner et l'État s'approprie la santé de ses citoyens et ceci de façon collective et gérée. Comme

l'explique Michel Foucault dans nombreux de ses écrits, l'État qui avait, jusqu'à il n'y a pas si longtemps, demandé à l'individu en bonne santé de se mettre à son service, disparaît au profit d'un État au service de la santé de l'individu. Grosso modo, on peut dire que les pouvoirs publics jusqu'à la Révolution française s'adressaient à la population sur le mode du prélèvement: prélèvement d'hommes et d'argent. Depuis la Révolution, le mode du prélèvement perdure, mais il lui est adjoint le mode de production. L'État devient producteur d'individus et s'occupe de ses produits. On pourrait bien sûr se réjouir d'un tel progrès et applaudir au fait que l'un des buts de la nation est de garantir la santé des citoyens, La gauche progressiste et la droite ont en ce sens désormais le même combat et le premier ministre français de l'époque, Alain Juppé, un homme de droite, a loué le courage du maire socialiste qui a su faire passer l'éthique avant la politique. Or, ce que je veux tenter de penser c'est le mode d'ingérence de l'État dans la question de la santé individuelle et la place qu'occupent les préoccupations de la médecine pour la santé des femmes dans une pensée de la santé publique qui dépolitise le corps et qui rend responsable chaque individu (et particulièrement les femmes) de sa propre santé.

Je pense que, dans le cas des sans-abri, l'éthique n'a pas passé avant la politique, car la politique de nos jours est remplacée par la gestion étatique de la santé. Il devient de plus en plus difficile de parler d'éthique et de progrès de la gauche, car ces mêmes raisonnements étatiques de gauche qui aujourd'hui poussent les sans-abri à conserver leur bonne santé misérable, empêcheront, dans un même élan de générosité avec une loi ad hoc les gens de fumer et ce, même chez eux. Car si l'on doit forcer les gens à garder bon pied bon oeil, on peut les forcer à faire de l'exercice, à manger mieux et moins, à ne plus fumer, à baisser tant de fois par semaine, à ne pas avoir d'enfant quand ils sont séropositifs, suivant les recommandations des médecins de l'État dans un mauvais plagiat de 1984 de Georges Orwell.

Récemment une cour de justice a dû statuer sur le sort d'une femme toxicomane qui voulait continuer à

---

**L'État a-t-il le droit d'empêcher les gens de tomber malades, et ceci contre leur volonté? L'État peut-il forcer les mères à ne pas avoir d'enfant séropositif?**

---

renifler sa colle tranquillement pendant sa grossesse. Les droits du fœtus à la santé sont-ils plus importants que ceux de la mère? mais la question pourrait devenir celle de chaque individu. Le droit général à la santé est-il plus important que mes droits individuels, mes droits en tant que femme? On peut m'interdire de fumer pour mon bien. Je ne partage donc en aucun cas les analyses qui font de la rationalité bureaucratique dans la société capitaliste la source du manque de rapport éthique, d'empathie. Ce que l'on critique de nos jours et ce, depuis le XIX siècle, c'est la déshumanisation de l'État et de la médecine réduits à la bureaucratie. Moi ce qui m'inquiète c'est que l'État et la médecine soient devenus des personnes humaines qui se targuent d'éthique et d'empathie. Dans le cas des sans-abri, l'État est intervenu car il existe dans la loi démocratique un article qui oblige tous et chacun à porter secours à toute personne en danger. L'État a donc porté secours, comme s'il était lui-même un humain. Ce dont j'ai peur c'est de la violence de l'État qui est sa bonne volonté et son empathie à nos malheurs. Et l'empathie de l'État ne consiste pas à dire qu'il sait ce que nous vivons, mais bien qu'il sait mieux que nous ce que nous vivons ou ressentons. C'est l'empathie comme savoir. Ce n'est pas la neutralité de l'État qui me fait peur c'est son "humanité," comme on l'appelle.

Que se passe-t-il de nos jours en matière de santé? Qu'est-il arrivé?

L'organisation et l'encadrement institutionnels de la gestion de la santé et du savoir médical en Amérique et en Europe ont connu depuis une cinquantaine d'années, d'importants et significatifs changements. Le plan Beveridge, qui en Grande Bretagne, mais aussi dans de nombreux pays, a servi de modèle pour l'organisation de la santé aux lendemains de la Seconde Guerre Mondiale peut être le symbole de ces transformations du biopolitique. En 1942, s'est établi, au centre d'une guerre qui a tué quarante millions de personnes, non pas le droit à la vie, mais un droit différent et plus complexe, le droit à la santé

---

**La maladie n'est plus du domaine du privé, elle est sous la pleine autorité de l'État et même sous la coupe de l'économie nationale.**

---

, mais aussi à la maladie et surtout le droit (voire le devoir) à l'information médicale. Cette information médicale s'est systématisée et propagée depuis l'apparition de moyens de communication (émissions de télé, publicité, internet). Dans ces conditions, où chacun doit se renseigner sur la santé, les maladies et les médicaments, la médecine est devenue l'objet d'une attaque systématique et on assiste à une prise en charge de son propre corps par l'individu, qui doit appliquer les informations mises à sa disposition. Depuis la Seconde Guerre mondiale, on a pu assister donc à

un mouvement de désinstitutionnalisation de la médecine (antipsychiatrie, médecines alternatives, thérapies du corps) qui s'inscrit dans la ligne directe d'une contestation des appareils étatiques de contrôle de l'individu malade et d'un lien plus grand de l'humain avec l'information médicale, diffusée mondialement. La pensée féministe ou encore tous les discours d'émancipation des minorités et des marginalités ont formulé de très sévères critiques à l'égard de la médecine et de ses présupposés dans la gestion du pathologique ( le mouvement des femmes et d'auto-santé aux États-Unis, mais aussi l'écoféminisme). Cette désinstitutionnalisation s'accompagne d'un accès infini à l'information médicale et d'un devoir d'instruction sur la santé qui n'est pas sans poser la question de la responsabilité de la maladie.

Dans une somatocratie (j'emprunte ce terme à Foucault qui lui-même l'oppose à théocratie), il nous est donné de penser le sida comme une épidémie qui se doit d'être contrôlée et administrée par l'État avant même d'être endiguée. La question du dépistage obligatoire, de la médicalisation de la séropositivité qui n'est pas en soi une maladie, de la nécessité de déclarer les cas de sida montre encore que de la droite à la gauche politiques, l'État force ou au mieux encourage le citoyen à se savoir potentiellement malade ou menace sociale. L'État-médical compile les statistiques. Cette gestion fait partie de ce que l'on appelle la santé publique. La maladie n'est plus du domaine du privé, elle est sous la pleine autorité de l'État et même sous la coupe de l'économie nationale.

La société trouve un principe de régulation dans la pathologisation ou normalisation des citoyens et surtout des citoyennes, et en retour l'individu en bonne santé qui fait attention à son corps et à son hygiène de vie mentale et physique est un citoyen idéal, une personne morale avec une vraie éthique politique: un prix de vertu, une véritable économie pour l'État. La santé est devenue un objet de consommation produit par des instances de production et consommée par d'autres instances. Je me dois, si je suis une bonne citoyenne de faire en sorte de rester en santé, éviter de fumer, faire de l'exercice et même ma nourriture est médicalisée: manger ne représente plus un bien-vivre, mais un vivre plus longtemps. Je consomme de la santé, me consomme en bonne santé et me produis comme objet pathologique ou non, c'est-à-dire citoyenne de l'État. On peut alors parler de santé pathologique et de pathologisation de la santé. Les femmes, dans les sociétés capitalistes, sont le public-cible de cette propagande pour la santé. Les affaires du corps (qui vont imaginativement du maquillage au dépistage du cancer) sont traditionnellement réservés aux femmes et dans cette idée, celles-ci sont plus susceptibles de comprendre des campagnes ou l'on confond santé et bien-être du corps.

Il est apparu depuis les années 60 un nombre incalculable de nouvelles thérapies, de livres sur la santé, de centres de conditionnement physique, destinés à l'éducation et à la promotion de la santé personnelle,

perçue comme reliée à l'écologie mondiale. La citoyenne-femme se constitue dans une méfiance à l'égard des instances du corps médicaux et se fonde comme personne capable de gérer sa propre santé. En ce sens, l'individu est devenu un consommateur averti et instruit des divers biens et services para-médicaux disponibles légalement ou illégalement (dans les cas de sida), qui tente de retrouver sa place dans la chaîne de la vie (animaux, humains, planète) prônée par le discours écologique.

Si la médecine spécialisée prend une importance accrue, c'est que le citoyen est devenu lui-même son propre médecin et que le médecin de famille disparaît au profit d'une gestion par l'individu de sa propre santé. Et celui-ci a assez d'information pour le faire. C'est précisément cette capacité d'auto-régulation de l'âme et de corps qui a représenté l'intégration de chaque individu dans son environnement social depuis 1945 et de la femme comme citoyenne responsable. Le rôle du médecin généraliste consiste alors à aider le patient à devenir un maillon dans l'équilibre de la planète, à le guider vers une prise en charge responsable de sa santé, à le maintenir dans le pacte naturel de la vie. Le citoyen ne s'intègre plus directement dans la société. Son intégration est médiatisée par son éthique envers sa santé et celle de son milieu, par sa capacité à devenir son propre médecin en acquérant des connaissances sur ses problèmes (cf. rapport intérimaire du Ministère de la santé du Canada *Connecting for Better Health: Strategic Issues*, produit par "The Advisory Council on Health Information" complètement axé sur la santé et l'information et que l'on retrouve sur le site du Gouvernement du Canada).

L'État dans beaucoup de démocraties occidentales a promu cette prise en charge individuelle de la santé de chacun par l'éducation (responsabilité des fumeurs, campagne publicitaire pour l'exercice physique, éducation sexuelle et dentaire dès l'école primaire, promotion de l'auto-examen des seins, etc.), car dans le secteur de la santé, la dénonciation de la médecine et du mode de vie ne débouche pas sur une remise en cause des structures économiques, politiques et sociales, mais sur le développement des stratégies de prise en charge individuelle. Le biopolitique est alors l'oeuvre de chaque citoyen informé. Le mouvement féministe est alors renvoyé à une prise en charge par chaque femme de sa santé et dans ces conditions, le sida devient une gestion individuelle de sa maladie, compte tenu des connaissances actuelles. On assiste à une dépolitisation des maladies qui cède le pas à une responsabilisation de chaque individu face à sa santé, ce qui ne va pas de pair avec un engagement politique.

En fait, le véritable changement qui s'est opéré depuis 1945 est l'institution d'une frontière nouvelle entre la santé et le pathologique. En d'autres termes, le pathologique est devenu l'absence d'éthique face à soi et à son milieu, alors que la santé est le produit d'un souci constant de soi, d'un savoir médical pris en charge par chaque individu, pour reprendre les termes de Foucault

Cette émergence de la santé comme valeur centrale tend à faire de la santé une finalité et non plus un simple moyen d'atteindre un but. La santé devient la définition de la vie elle-même et la science médicale est en mesure ainsi d'indiquer le sens de la vie qui est le chemin vers la santé. Le politique disparaît au profit du sanitaire. La santé ne peut plus être décrite, elle est devenue prescriptive, normative et morale.

En ce moment, beaucoup de questions féministes se sont effacées au profit des questions sur la santé des femmes. Des campagnes de prévention contre le cancer du sein aux réflexions sur la santé mentale des femmes ou encore des bienfaits de l'allaitement, le féminisme actuel est hanté par le spectre de la santé et de la maladie et réfléchit davantage sur la santé que sur l'éducation.

Le sida, dans cette économie de la prise en charge par le discours social de la santé des femmes devient un problème de société et de bonne gestion de son corps, de sa sexualité ou encore de sa maladie. On oublie vite les enjeux politiques mondiaux de l'épidémie de sida et de la politique économique occidentale des compagnies pharmaceutiques face à cette maladie. On parle davantage de prévention de la maladie (ce qui n'est bien sûr pas mauvais en soi) que de luttes de classes ou luttes de genres sexuels, ou encore de luttes économiques à travers les problèmes de santé et de sida.

Dans cette perspective, la perspective économique et étatique, la consommation de produits médicaux et celle de produits hygiéniques ne vont paradoxalement pas de pair avec une meilleure santé. Ce n'est pas parce que je consomme de la santé que je vivrai plus longtemps, mais je deviendrai à coup sûr meilleur citoyen. C'est l'éducation, le degré de scolarité qui dans nos sociétés départage les biens-portants des plus mal en point. Les efforts de l'État qui encourage la nation à faire attention à sa santé ne permettent pas aux gens de vivre plus longtemps car si c'est ça que l'État voulait, il faciliterait financièrement l'accès à l'université. Ce que fait l'État en gérant la santé, c'est se donner une légitimité politique et éthique et s'instituer comme État. Ce que Michel Foucault appelle la gouvernementalité et qui n'est rien d'autre que la direction d'une conduite d'une population en matière de santé qui rend le statut du sida extrêmement paradoxal. La construction étatique du sida s'est surtout fondée dans la compilation de statistiques de séropositivité et de mortalité. Mais assez étrangement, alors que l'État est toujours intervenu dans la santé des gens, les pouvoirs publics ont été lents quand il a été question de prendre des mesures de prévention et de financement contre la maladie. On nous répète de garder

---

**Ce que fait  
l'État en gérant  
la santé, c'est  
se donner une  
légitimité  
politique  
et éthique et  
s'instituer  
comme État.**

---

la santé, mais on a longtemps empêché les campagnes pour le port du condom. Ce qui est apparu alors ce sont des organismes non-gouvernementaux, des organismes sociaux, féministes et autres qui ont demandé à l'État d'intervenir sur la question de la maladie. Ces groupes parallèles ne sont pas l'apanage du sida. On les retrouve tout aussi bien chez les asthmatiques, les diabétiques, les alcooliques que chez les malades du cancer. Les instances sociales demandent de nos jours à l'État de légiférer, mais le problème de l'État médical, c'est qu'il est davantage un État de normes, ici la norme de la santé, qu'un État de loi, et que les lois maintenant sont devenues l'objet des cours de justice.

La norme se définit par rapport à la mentalité et pour inciter les gens à porter des condoms, il faut que la société trouve cela normal. L'État peut alors suivre. Ce qui s'est passé dans les milieux gais et féministes à l'apparition du sida, c'est que les groupes ont poussé l'État à s'engager dans la santé publique, mais l'État ne peut changer les normes, il peut faire des lois, mais tout le monde sait que des lois, il n'en fait presque plus depuis longtemps. Il n'y a qu'à penser au fait que le gouvernement fédéral du Canada n'a pas légiféré en matière d'avortement pour comprendre cet État normatif et non légiférant. La médecine reconduit et appuie toutes les différences, ségrégations et exclusions. Les questionnaires de médecine appuient les différences raciales ou sociales. Pour vous en convaincre, vous n'aviez qu'à aller donner votre sang en avouant que vous êtes au choix: 1) homosexuel, 2) provenant d'un pays d'Afrique ou encore 3) partenaire sexuel d'un homosexuel qui peut aussi provenir d'un pays d'Afrique (un malheur ne va pas sans l'autre), pour que votre sang soit aussitôt refusé par cet organisme international qu'est la Croix-rouge. Un État qui ne légifère pas donne les pleins pouvoirs à des organismes médicaux pour se conduire ainsi, car les normes et les statistiques donnent raison de façon pratique à la ségrégation. Ce fut donc aux groupes de pression homosexuels et féministes de se regrouper pour demander à l'État d'intervenir et l'État met du temps, on le sait à réagir, car la norme change lentement. On ne peut faire sans la violence de l'État. On ne peut que contrôler, guider cette violence et les homosexuels ou les femmes ne veulent pas que l'État se désintéresse et ne contrôle pas le sida, mais bien que l'État s'occupe du sida non seulement dans une perspective normative mais légiférante.

Ainsi dans cet accès de tous à l'information médicale, dans ces définitions normatives du sain et du malade, le pathologique est devenu parallèlement un moyen d'accès aux constructions et modes d'élaboration possibles de divers groupes sociaux. Ces modes d'élaboration permettent de voir se dessiner certaines logiques de vie. Ce nouveau paradigme des liens entre la santé et le citoyen est le corollaire d'un développement important d'une médecine communautaire, axée sur une transformation médicale et la création de groupes sociaux "à risques" dont les

membres partagent la même maladie. Le sida en ce sens a fondé des communautés et a été l'origine de discours institutionnels. Il suffit de penser à l'explosion depuis 1985 des "gay studies" ou encore des "queer studies" dans les universités américaines pour comprendre l'aspect fondateur de la maladie dans la constitution d'une identité de groupe. Il y a eu une appropriation identitaire des symptômes par les communautés malades.

La communauté, quant à elle, est aussi devenue responsable de la santé de ses membres. Elle s'est constituée en instance médicale, mais surtout en milieu "naturel" où l'individu est capable de retrouver son équilibre psychique ou physique. D'une part, le savoir de la communauté sur la maladie qui fonde est souvent plus grand que celui de la médecine (cf. la connaissance par les groupes militants homosexuels de médicaments illégaux dans les cas de sida ou de l'effet secondaire des substances). D'autre part, comme, "milieu adéquat," elle sert de lien entre l'individu, la médecine et l'État, puisqu'elle peut constituer un groupe de pression.

Le pathologique ici est constitutif d'un social et d'un milieu qui cherche à réinscrire l'équilibre du malade. Les femmes peuvent se constituer en communautés de patientes, en articulant, deux termes: femmes et cancer du sein, femmes et cancer des ovaires, femmes et alcoolisme, femmes et sida...etc. Le problème est que dans cette articulation, les enjeux politiques sont souvent oubliés au profit d'une gestion communautaire de la maladie. Articuler femmes et sida ne consiste pas à penser la maladie chez les femmes atteintes, mais bien de penser toutes les femmes par rapport à une épidémie qui a des enjeux politiques. La fragmentation du politique en groupes communautaires de pression ne doit pas faire oublier que par le sida et son traitement par l'État toutes les femmes sont concernées dans leur corps, mais aussi politiquement.

La production sociale d'une spécificité de la communauté des femmes atteintes par le VIH doit permettre aux femmes de comprendre que la santé n'est pas une question individuelle ou de communauté atteinte. Elle est un combat politique de grande envergure qui se mêle aux combats économiques mondiaux.

*Catherine Mavrikakis est professeure au Département d'études françaises à l'Université Concordia (Montréal). Elle travaille depuis 1994 sur les questions de santé et de biopolitique avec son amie Angela Cozea (University of Western Ontario). Elle a écrit un roman Deuils cannibales et mélancoliques qui traite du sida et de la mort.*